

**UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA**

DIPLOMSKO DELO

PETRA HLAČAR

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA
SPECIALNA IN REHABILITACIJSKA PEDAGOGIKA

**MATERE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI –
AKTIVNE ČLANICE DRUŠTEV**

DIPLOMSKO DELO

Mentor: izr. prof. dr. Janez Jerman
Somentorica: asist. mag. Lidija Kastelic

Kandidatka:
Petra Hlačar

Ljubljana, avgust 2016

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorju dr. Janezu Jermanu in somentorici mag. Lidiji Kastelic za strokovno pomoč in vodenje pri izdelavi diplomskega dela.

Posebna zahvala gre vsem šestim mamam otrok s posebnimi potrebami, ki so si, kljub natrpanim urnikom, vzele čas za sodelovanje. Iskrena hvala!

POVZETEK

Namen diplomskega dela je ugotoviti, ali kateri od spodaj navedenih dejavnikov vplivajo na odločitev mater otrok s posebnimi potrebami, da se odločijo postati aktivne članice dlje delujočih društev, ali da ustanovijo novo društvo: način sporočanja novice o otrokovih posebnih potrebah, odnos strokovnih delavcev v času celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, odziv ožje in širše okolice na novico o otrokovih posebnih potrebah, predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami. Zanimalo nas je tudi, ali so si matere pri svojem udejstvovanju zastavile kakšen cilj in ali pri njihovem uresničevanju sodelujejo tudi z drugimi društvi.

Na matere otrok s posebnimi potrebami se osredotočamo, ker je v literaturi navedeno, da v večini primerov prevzamejo skrb za otroka. V raziskavo so vključene matere, ki so aktivne članice dlje delujočih društev, ki so nacionalno priznana in razširjena, ter matere, ki so ustanovile nova društva, med te prištevamo društva, ustanovljena po letu 2010, in imajo otroke, ki se glede na posebne potrebe uvrščajo v različne skupine otrok s posebnimi potrebami: otroci z motnjami v duševnem razvoju, gibalno ovirani otroci in otroci z motnjami avtističnega spektra. Z opredelitvijo aktivne članice društev mislimo na matere, ki sodelujejo pri načrtovanju, izvajanju društvenih programov in aktivnosti, ter tiste, ki sodelujejo v odborih društva, ali so med ustanovnimi člani društva.

Zanimalo nas je, ali lahko opazimo razlike med zgoraj omenjenimi dejavniki glede na skupino posebnih potreb, v katero je uvrščen otrok in glede na to, ali so matere aktivne članice dlje delujočega društva, ali pa so ustanovile novo društvo. Zanimalo nas je tudi, ali se razlikujejo cilji oz. namen udejstvovanja mater v dlje delujočih društvih in novoustanovljenih društvih ter s kakšnim namenom so matere ustanovile novo društvo.

V teoretičnem delu smo tako pregledali ugotovitve z naslednjih področij: družina in otrok s posebnimi potrebami, soočanja staršev z otrokovimi posebnimi potrebami, reakcije ožje in širše okolice, sodelovanje med starši in strokovnjaki, društva, namenjena osebami s posebnimi potrebami.

V empiričnem delu smo s pomočjo polstrukturiranega intervjuja pridobile odgovore kvalitativno analizirali. Prišli smo do naslednjih ugotovitev. Strokovnjaki so materam novico o otrokovih posebnih potrebah sporočili na neustrezen način, prav tako materam niso nudili opore (informacije, svetovanje). Le redki otroci so bili delno vključeni v zdravstveni del zgodnje obravnave, ki ni bila celostna in jo matere ocenjujejo kot neučinkovito. Matere so se ob opori družine soočile z otrokovim stanjem. Posebno pozornost je treba posvetiti sorojencem otrok s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Največ negativnih izkušenj so matere imele v širši okolici, proti čemer se borijo z osveščanjem. Matere so imele pred rojstvom otrok nič ali malo izkušenj z osebami s posebnimi potrebami. Matere so si ne glede na to, ali delujejo v dlje delujočem društvu ali v novo ustanovljenem, zastavile enake cilje. Razlikujejo pa se njihovi pogledi na ustrezno obravnavo otrok s posebnimi potrebami. Matere, aktivne v dlje delujočih društvih, se z metodami in načini dela v institucijah strinjajo v večji meri kot matere, ki so ustanovile novo društvo. Slednje so se za ustanovitev novega društva odločile zaradi nestrinjanja z metodami in načini dela z osebami s posebnimi potrebami v ustanovah in zaradi mnenja, da za specifične posebne potrebe njihovih otrok v javnem sistemu ni dobro poskrbljeno. Matere se strinjajo, da bi izboljšanje razmer na področju obravnave oseb s posebnimi potrebami lažje dosegli ob sodelovanju več društev. Konkretno, v praksi, pa so na več takšnih sodelovanj pripravljene matere, aktivne v dlje časa delujočih društvih.

KLJUČNE BESEDE: matere otrok s posebnimi potrebami, soočanje z otrokovimi posebnimi potrebami, sodelovanje s strokovnjaki, društva, namenjena osebami s posebnimi potrebami.

SUMMARY

The thesis aims to establish, whether the below mentioned factors influence the decision of mothers of children with special needs to become active members of the already established special needs societies or their decision to establish a new society: the manner of communicating the information about the special needs of the child, the attitude of the experts in early intervention, the response of the closer and wider environments on the news about the special needs of the child, previous experiences of mothers with persons with special needs. Moreover, we were interested to discover, if the mothers have set themselves any goals leading their engagement and if they are cooperating with other societies in their realisation.

The focus on the mothers is based on the findings in the literature that they are the ones to assume the care for the children in most of the cases. The research includes mothers, which are active participants in the already established nationally recognised and spread societies, as well as mothers that have established new societies, whereby we consider as new those that were established after 2010, and have children that can be classified in different groups of children with special needs, such as: children with intellectual disability, movement-impaired children and children with autism spectrum disorder. The term mothers as active participants in special needs societies is intended to signify mothers, which are active participants in the planning, execution of the programmes and activities of the societies, as well as those that are participating in the boards/committees of the societies or are among the continuing members of the society.

We were interested to find out, if there are any differences among the above mentioned factors in relation to the group of the children with special needs to which a child has been assigned and considering also whether the mother is an active participant in the already established society or she has established a new one. The consideration has been given also to the question, if there are any differences in the goals and aims the mothers have set to themselves in their engagement in the already existing or newly established societies and what were the intentions for them to set the new ones up.

The theoretical part of the thesis focuses on the findings from the secondary sources about the following fields: family and children with special needs, how do parents face and deal with the special needs of the child, the responses and reactions of the closer and wider environments, cooperation between parents and experts, societies for persons with special needs.

The empirical part includes the qualitative analysis of the answers from the half-structured interview. Based on the analysis we came to the following conclusions. The experts have delivered the news about the special needs of the children to the mothers in an inadequate manner, moreover, they have not offered them the needed support (information, counselling). Only some children were partially included in the early intervention, which is considered as inefficient according to the mothers. The mothers have faced the child's condition with the support from the family. Special attention has to be given to the siblings of the children with severe mental health disorder. The most negative experiences had mothers in the wider environment. They are trying to fight this with awareness raising. Mothers have no or little experiences with special needs persons before the birth of their children. They have set themselves the same goals, without difference to their participation in the already established or new societies. However, there are differences in their views on the adequate treatment of children with special needs. Those mothers that are active in the already established societies

agree more with the methods and ways of working in such institutions than those that have decided to establish a new ones. The latter have based their decision to set up a new society due to the disagreement with the methods and ways of working in the existing ones, and based on the judgement that the public system does not offer adequate treatment for the specific needs of their children. The mothers agree that stronger cooperation among societies could lead to the improvement of the conditions in dealing with the persons with special needs. In more concrete terms, in practice mothers active in already well established societies are more inclined and ready to foster such cooperation.

KEY WORDS: mothers of children with special needs, dealing with the special needs of the child, cooperation with experts, special needs societies.

Kazalo vsebine

1	UVOD	1
1.1	ZAKON O USMERJANJU OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	1
1.1.1	Otroci z motnjami v duševnem razvoju	3
1.1.2	Gibalno ovirani otroci	5
1.1.3	Otroci z avtističnimi motnjami.....	5
1.2	DRUŽINA IN OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	7
1.2.1	Družina	7
1.2.2	Pojavne oblike družin.....	8
1.2.3	Vloge in odnosi v družini	9
1.2.4	Funkcije družine	9
1.2.5	Razvojna obdobja družine, stresni dogodki in rojstvo otroka	10
1.2.6	Soočanje staršev z otrokovimi posebnimi potrebami.....	11
1.2.7	Partnerstvo staršev otrok s posebnimi potrebami.....	17
1.2.8	Sorojenci otrok s posebnimi potrebami.....	18
1.2.9	Reakcije okolice na rojstvo otroka s posebnimi potrebami.....	19
1.3	DRUŽINA IN NJENO SODELOVANJE S STROKOVNJAKI	21
1.3.1	Sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah	21
1.3.2	Dejavniki, ki ovirajo uspešno komunikacijo med starši in strokovnjaki	24
1.3.3	Celostna zgodnja pomoč otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam	26
1.4	POVEZOVANJE STARŠEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	29
1.4.1	Društva	31
1.4.2	Društva, namenjena osebam s posebnimi potrebami in njihovim družinam.....	32
2	EMPIRIČNI DEL.....	34
2.1	OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA.....	34
2.2	CILJI.....	35
2.2.1	Hipoteze	35
2.3	METODE DELA	36
2.3.1	Opis vzorca.....	36
2.3.2	Opis merskega instrumenta	36
2.3.3	Postopek zbiranja podatkov	37
2.3.4	Obdelava podatkov	37
3	REZULTATI IN INTERPRETACIJA	38
3.1	SODELOVANJE S STROKOVNJAKI	39
3.1.1	Sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah	39

3.1.2	Sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenje o zgodnji obravnavi.....	44
3.2	ODZIV DRUŽINE IN OKOLICE OB PREJETJU NOVICE, DA IMA OTROK POSEBNE POTREBE	49
3.2.1	Odziv mater ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	49
3.2.2	Odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe	56
3.2.3	Odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	58
3.2.4	Odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	62
3.3	PREDHODNE IZKUŠNJE MATER Z OSEBAMI S POSEBNIMI POTREBAMI	69
3.4	CILJI IN NAMEN AKTIVNE PARTICIPACIJE V DRUŠTVU ALI USTANOVITVE NOVEGA DRUŠTVA.....	71
3.5	SODELOVANJE MED DRUŠTVI.....	78
4	PREVERJANJE HIPOTEZ.....	84
4.1	Hipoteza 1.....	84
4.2	Hipoteza 2.....	84
4.3	Hipoteza 3.....	86
4.4	Hipoteza 4.....	86
4.5	Hipoteza 5.....	86
4.6	Hipoteza 6.....	87
5	SKLEP.....	88
6	VIRI IN LITERATURA	94
7	PRILOGE	98

KAZALO TABEL

Tabela 1: Osnovni podatki društev in vrsta motnje oz. posebnih potreb otroka, kot jo opisujejo matere.....	38
Tabela 2: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah.....	39
Tabela 3: Kategorije, ki se nanašajo na sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah. ...	42
Tabela 4: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenje o zgodnji obravnavi.	44
Tabela 5: Kategorije, ki se nanašajo na sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenje o zgodnji obravnavi.	47
Tabela 6: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv mater ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	49
Tabela 7: Kategorije, ki se nanašajo na odziv mater ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	52
Tabela 8: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	56
Tabela 9: Kategorije, ki se nanašajo na odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	57
Tabela 10: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.	58
Tabela 11: Kategorije, ki se nanašajo na odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	60
Tabela 12: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	62
Tabela 13: Kategorije, ki se nanašajo na odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.....	66
Tabela 14: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami.....	69
Tabela 15: Kategorije, ki se nanašajo na predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami.....	70
Tabela 16: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na cilje in namen aktivne participacije mater v društvu ali na ustanovitev novega društva.	71
Tabela 17: Kategorije, ki se nanašajo na cilje in namen aktivne participacije mater v društvu ali na ustanovitev novega društva.	75
Tabela 18: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na sodelovanje med društvi.....	78
Tabela 19: Kategorije, ki se nanašajo na sodelovanje med društvi.....	82

1 UVOD

Vsi otroci so, sklicujoč na Konvencijo o otrokovih pravicah, enakopravni. Ni jih dovoljeno razlikovati glede na barvo kože, spol, videz, vero, narodnost ali prepričanje. Pa je res tako? Res nihče izmed otrok ni deležen diskriminacije?

Prav skupina otrok s posebnimi potrebami je ena izmed tistih, ki je v vsakdanjem življenju še vedno pogosto stigmatizirana in marginalizirana (Otrokove pravice, b. d.).

Zavedati se moramo, da so, kot pravi pregovor, otroci naša prihodnost. Vsi otroci, tudi tisti s posebnimi potrebami, imajo pravico do spoštovanja, edinstvenosti, individualnosti in pravico do tega, da so del skupnosti. Otroci s posebnimi potrebami okolico učijo strpnosti in sprejemanja raznolikosti. V zameno pa nudijo veliko, četudi je to le iskren nasmeh (Butigan, b. d.).

P. Restoux (2010) pravi: 'Sprejeti je treba, da se v življenju vsak dan srečujemo z različnostjo. To je prva oblika spoštovanja in prvi korak k vključevanju. Sprejeti, da je nekdo drugačen, pomeni, da sprejemamo njegovo posebnost in hkrati tudi njegovo človečnost. Drugačnega otroka sprejmemo, če v njem ne vidimo samo njegove bolezni in patologije, ampak ga upoštevamo takšnega, kot je. Z njegovo osebnostjo, z njegovim okusom, z njegovimi željami, sposobnostmi in s prihodnostjo, ki je še odprta' (str. 91).

Zdi se nam, da je avtorica s to mislijo povzela ključna sporočila, ki so pomembna za to, da bodo osebe s posebnimi potrebami postale polnopravni člani družbe.

V skupino otrok s posebnimi potrebami uvrščamo tiste otroke, ki v primerjavi z večinsko populacijo pomembno odstopajo od pričakovanih značilnosti in zmožnosti ter zaradi tega potrebujejo dodatno pozornost in skrb. Njihove posebne potrebe se pojavljajo na kontinuumu od najmanj do najbolj zahtevnih. Posledično se razlikuje tudi obravnava in pomoč, ki jo prejemajo otroci. Določene motnje oz. ovire so prisotne krajši čas, spet druge vse življenje. Pojavijo se lahko v različnih razvojnih obdobjih. Zaradi vsega naštetega so osebe s posebnimi potrebami vključene v obravnavo različnih institucij in strokovnjakov različnih profilov (Lipec Stopar, 2010).

1.1 ZAKON O USMERJANJU OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Pravice otrok s posebnimi potrebami ureja več zakonov. Tisti zakon, ki opredeli skupine otrok s posebnimi potrebami pa je Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki je v veljavi od leta 2013.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), ki ureja problematiko otrok, mladoletnikov in polnoletnih oseb s posebnimi potrebami, ter določa načine in oblike vzgoje in izobraževanja, govori o naslednjih skupinah: otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami.

Glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev, po omenjenem zakonu, vzgoja in izobraževanje teh otrok poteka po naslednjih **programih**:

- program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojen program za predšolske otroke,
- vzgojno-izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,

- prilagojen program vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojen program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,
- poseben program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju,
- vzgojni program.

Otroci s posebnimi potrebami, ki glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oz. motnje zmorejo doseči enakovredni izobrazbeni standard, kot ga zagotavljajo izobraževalni programi osnovnošolskega, poklicnega in strokovnega ter splošnega srednjega izobraževanja, so vključeni v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, ali v prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom. Tisti otroci s posebnimi potrebami, ki glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oz. motnje ne morejo doseči zgoraj opisanega enakovrednega izobrazbenega standarda, so vključeni v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom ali v posebni program za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011).

Glede na specifične potrebe otrok lahko, na podlagi omenjenega zakona, otroci s posebnimi potrebami prehajajo med vzgojno izobraževalnimi programi. To pomeni, da se lahko tisti, ki so usmerjeni v prilagojeni program za predšolske otroke, občasno vključijo tudi v program za predšolske otroke. Nadalje se lahko tisti otroci, ki so usmerjeni v prilagojene izobraževalne programe pri določenih predmetih ali predmetnih področjih, občasno ali trajno vključijo v izobraževalne programe. Tisti otroci s posebnimi potrebami, ki pa so vključeni v posebni program vzgoje in izobraževanja, se lahko občasno vključujejo v prilagojene programe osnovnošolskega izobraževanja.

Tako naj bi se otrokom omogočilo, da lastne sposobnosti razvijejo v največji možni meri. Postavlja pa se vprašanje, kako pogosto se ta možnost, ki jo dopušča zakon, izvaja v praksi. Pogosto se zatakne že pri fizično ločenih objektih, v katerih so šole, ki izvajajo posamezne vzgojno izobraževalne programe. Tako je otroku logistično zahtevno omogočiti prevoz od ene do druge lokacije in pravočasen prihod k pouku. Še večjo težavo pa predstavlja vsebinsko vprašanje, npr. kako v tem primeru ovrednotiti otrokovo znanje. Odgovora na to vprašanje nam zakon ne daje.

Kot je zapisano v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), so otroci s posebnimi potrebami vključeni v ustrezen vzgojno izobraževalni program na podlagi odločbe o usmeritvi, ki jo na podlagi strokovnega mnenja poda komisija za usmerjanje pri Zavodu Republike Slovenije za šolstvo. Komisijo za usmerjanje glede na vrsto ovir, motenj in primanjkljajev sestavljajo trije člani (specialni pedagog, psiholog in specialist pediater, ki obravnava otroka glede na njegove posebne potrebe). Po potrebi se jim lahko priključi kateri koli specialist medicine, ki je ključen pri ugotavljanju otrokovih posebnih potreb. V strokovnem mnenju strokovnjaki tako opredelijo vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oz. motnje. Na podlagi teh ugotovitev se predlaga vključitev v ustrezen vzgojno-izobraževalni program. Če se starši ali vložniki (starejši mladoletnik, vzgojno-izobraževalni, socialnovarstveni zavod) zahteve za uvedbo postopka o usmerjanju ne strinjajo z izdano odločbo, lahko v zakonsko določenih rokih nanjo podajo pripombo.

Po dokončnosti odločbe mora vzgojno-izobraževalni ali socialno varstveni zavod v roku 30 dni od vključitve otroka, zanj izdelati individualizirani program. V pripravi naj bi sodelovali tudi starši, saj se v tem dokumentu določi organizacija in izvedba dodatne strokovne pomoči,

cilji na posameznih vzgojno-izobraževalnih področjih, strategije vključevanja v skupino in druge potrebne prilagoditve na različnih področjih (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011).

Ker se bomo v empiričnem delu diplomskega dela osredotočili na tri skupine otrok s posebnimi potrebami, bomo le-te podrobneje predstavili v nadaljevanju.

1.1.1 OTROCI Z MOTNJAMI V DUŠEVNEM RAZVOJU

Osebe z motnjo v duševnem razvoju predstavljajo en do tri odstotke celotne človeške populacije. Vzroki zanje so različni, od prenatalnih, perinatalnih, do postnatalnih. Težja, kot je stopnja motnje, lažje je ugotoviti vzrok zanjo. Motnje v duševnem razvoju se lahko pojavijo tudi v kombinaciji z drugimi motnjami (Lipec Stopar, 2010).

Pomembno je, da otrok prejme ustrezno obravnavo in sistem pomoči, kajti le tako mu je omogočeno, da razvije svoje potenciale.

Poudarimo še to, da motnje v duševnem razvoju niso enake psihičnim boleznim, kot sta npr. depresija in shizofrenija. Pri slednjih gre za bolezni, ki jih je možno vsaj stabilizirati in ne vplivajo na kognitivne sposobnosti (Restoux, 2010).

Poznamo več **definicij termina motnja v duševnem razvoju**, navajamo dve.

'Motnja v duševnem razvoju je nevrolško pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih prilagoditvenih sposobnosti' (Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami, 2015, str. 6).

Jacobson in Mulick (2000, v Jurišič, b. d.) motnje v duševnem razvoju opredeljujeta kot: 'Motnjo, za katero je značilna pomembna omejitev tako intelektualnega delovanja kot prilagojenega vedenja, ki se kaže v pojmovnih, socialnih in praktičnih spretnostih prilagajanja. Motnja se pojavi pred osemnajstim letom starosti'. Avtorja pravita, da je pri upoštevanju slednje definicije treba upoštevati več dejavnikov. Med drugim tudi vrstnike in kulturno okolje ter kulturno in jezikovno raznolikost okolij, v katere je vključen otrok. Pri ocenjevanju funkcioniranja otroka imajo pomembno vlogo tudi čutila, gibanje in vedenje. Otrokovo splošno funkcioniranje se bo postopoma izboljšalo le, če bomo pri ustreznem sistemu pomoči upoštevali tudi njegova močna in šibka področja.

V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (2015) v razvoju otrok z motnjami v duševnem razvoju opredelijo znižano splošno intelektualno raven in znižane prilagoditvene funkcije v primerjavi s povprečjem.

Znižana splošna intelektualna raven tako zajema oz. vpliva na znižane sposobnosti učenja, sklepanja, reševanja problemov in slabše sposobnosti abstraktnega mišljenja. Kadar rezultati standardiziranih testov intelektualnih sposobnosti odstopajo za več kot dve standardni deviaciji od povprečja, se otrok uvršča v skupino otrok z motnjo v duševnem razvoju.

Na podlagi istega vira **prilagoditvene spretnosti** opredelimo glede na kronološko starost otroka, predstavljajo pa posameznikovo sposobnost, da doseže standarde neodvisnosti in socialne norme glede na starost ter kulturno okolje, iz katerega izhaja. Prilagoditvene spretnosti predstavljajo naslednja področja: socialno, konceptualno in praktično. Kadar prihaja do pomembnih odstopanj na vsaj dveh področjih, otroka v povezavi z drugimi kriteriji uvrščamo v skupino otrok z motnjo v duševnem razvoju. Znižane prilagoditvene funkcije se

kažejo na področju govora in komunikacije, skrbi zase, samostojnosti, socialnih spretnosti, učnih in delovnih zmožnosti, sposobnosti praktičnih znanj, skrbi za lastno varnost. Jasno je, da je posledica znižanih prilagoditvenih spretnosti v pozitivni korelaciji z znižano splošno intelektualno ravno. Raven prilagoditvenih funkcij se ocenjuje s klinično evalvacijo in psihometričnimi testi. Na podlagi celostne ocene, ki zajema rezultate testov inteligence in ugotovljeno raven prilagoditvenih spretnosti ter analizo otrokovih izdelkov, opažanja staršev in pedagoških delavcev, določimo stopnjo motnje v duševnem razvoju. Glede na določeno stopnjo motnje, delimo otroke v naslednje skupine: otroci z lažjo, zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju.

V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (2015) so posamezne skupine otrok z motnjo v duševnem razvoju opisane, kot povzemamo v naslednjih odstavkih.

Otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju imajo znižane sposobnosti za usvajanje splošnih znanj in učenje, saj njihovi miselni procesi potekajo bolj na konkretnem kot abstraktnem nivoju. V komunikaciji z drugimi uporabljajo preprostejši jezik. Pri njih pogosto opazimo tudi nezrelo presojanje in reagiranje na socialne situacije, v katerih se znajdejo. Ti otroci so vključeni v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, saj zaradi znižanih sposobnosti ne dosegajo minimalnih standardov znanja, določenih v rednih programih vzgoje in izobraževanja. Z individualnim pristopom in prilagajanjem vsebine, metodike ter časovnih omejitev pa lahko pridobijo temeljna šolska znanja. Uspešno lahko zaključijo izobraževanje za manj zahtevno poklicno delo (nižje poklicno izobraževanje) in pridobijo veščine ter znanja za samostojno socialno življenje.

V omenjenih kriterijih je zapisano, da imajo otroci, ki se jih na podlagi celostne ocene uvrsti v skupino z **zmerno motnjo v duševnem razvoju**, različno razvite sposobnosti. V času šolanja so lahko njihova močna področja vzgojni predmeti, med tem, ko lahko na področju računanja, branja in pisanja osvojijo le osnove. V času izobraževanja tako potrebujejo veliko prilagoditev in konkretnih ponazoritev učne snovi. Pri sporočanju lastnih potreb in želja potrebujejo oporo, nekateri tudi nadomestno komunikacijo. Prav tako potrebujejo oporo pri vključevanju v socialno okolje. V vsakodnevem življenju potrebujejo podporo in različne stopnje pomoči. Opravljajo lahko enostavna opravila.

Na podlagi omenjenih kriterijev ugotavljamo, da **otroci s težjo motnjo v duševnem razvoju** pri skrbi zase potrebujejo pomoč. Naučijo se lahko opravljati najenostavnejša opravila, vse osvojene veščine so zgolj avtomatizirane. Da navodila razumejo in se nanje ustrezno odzovejo, morajo biti le-ta enostavna. Pri sporočanju lastnih potreb in želja potrebujejo oporo ali nadomestno komunikacijo. V ožjem okolju se znajo orientirati, kljub temu pa potrebujejo varstvo in vodenje. Pri tej populaciji otrok se poleg motnje v duševnem razvoju pogosto pojavljajo druge motnje ali bolezni.

Otroci s težko motnjo v duševnem razvoju so vse življenje odvisni od stalne pomoči in nege. Le nekateri uspejo razviti osnove govora in sporazumevanja, tako je omejeno tudi njihovo razumevanje enostavnih navodil. Pri dejavnostih lahko sodelujejo z oporo. Zaznavanje in odzivanje na zunanje dražljaje je pri večini populacije omejeno. Večina otrok ima pridružene težke motnje in bolezni, tako je posledično omejeno tudi njihovo gibanje, je še zapisano v navedenem viru.

1.1.2 GIBALNO OVIRANI OTROCI

Ena od osnovnih potreb človeka je gibanje. Le-ta vpliva na celostni razvoj, zato je še posebej pomembno pri otrocih. Redno gibanje pozitivno vpliva na razvoj motoričnih in finomotoričnih spretnosti pa tudi na razvoj kognitivnih sposobnosti ter čutni, zaznavni in psiho-socialni razvoj (Zurc, 2008, v Drev 2010). Zato je tudi pri gibalno oviranih otrocih pomembno, da so glede na lastne omejitve in ovire v okolju v največji možni meri vključeni v gibalne dejavnosti.

Otroci z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja, kot lahko tudi imenujemo gibalno ovirane otroke, imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Poznamo različne stopnje gibalne oviranosti. Razlikujemo jih glede na gibalne dejavnosti, ki jih otrok zmore izvesti, glede na to, ali potrebuje pripomočke in druge prilagoditve, da jih izvede ter ali potrebuje pomoč drugih, da jo izvede. Razlikujem štiri stopnje gibalne oviranosti. To so otroci z lažjo, zmerno, težjo in težko gibalno oviranostjo (Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami, 2015).

Vse spodaj navedene opise stopenj gibalne oviranosti povzemamo po Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (2015).

Težave na področju gibanja se pri **otrocih z lažjo gibalno oviranostjo** kažejo kot zmanjšana funkcionalna zmožnost gibanja. Otroci lahko hodijo samostojno tudi izven zaprtih prostorov, nekaterim lahko težave povzroča tek in daljša hoja po razgibanem terenu.

Otroci z zmerno gibalno oviranostjo imajo zmerno zmanjšane zmožnosti gibanja, kar pomeni, da lahko samostojno hodijo v zaprtih prostorih in na krajše razdalje. Pri tem pogosto uporabljajo različne pripomočke, kot so ortoze, bergle ali posebej zanje izdelane čevlje.

Pri otrocih s težjo gibalno oviranostjo se težave na področju gibanja kažejo kot zelo zmanjšane zmožnosti gibanja. Hoja teh otrok ni funkcionalna, saj lahko s pripomočki (ortoze, hodulje) hodijo le na kratke razdalje.

Otroci, ki jih glede na motnje in okvare uvrščamo v četrto skupino gibalne oviranosti, imajo povsem zmanjšane zmožnosti gibanja, ki povzročajo popolno funkcionalno odvisnost. To je skupina **otrok s težko gibalno oviranostjo**.

Ker se odstotek gibalno oviranih otrok z leti povečuje, je pomembno, da se pri gradnji novih objektov in javne infrastrukture upoštevajo zanje potrebne prilagoditve. Le-te jim bodo omogočale čim samostojnejše gibanje in življenje.

1.1.3 OTROCI Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI

Odstotek otrok z diagnosticiranimi avtističnimi motnjami naj bi zadnja leta naraščal. Ker vsi vidiki tega spektra motenj še niso raziskani, obstaja veliko trditev, ki ustvarjajo izkrivljeno sliko o otrocih z avtističnimi motnjami. V Sloveniji naj bi se tako rodilo okoli dvesto otrok z avtističnimi motnjami letno. Strokovnjaki govorijo o različnih vzrokih in njihovem sovplivanju, vse od genetskih vzrokov do dejavnikov v okolju (od toksinov v okolju do cepiv). Veliko ljudi pa si pod terminom avtistične motnje oz. avtizem predstavlja izjemno nadarjene posameznike, za kar je kriv predvsem prikaz teh oseb v medijih. Poudariti je treba, da imajo nekateri otroci z avtističnimi motnjami nadpovprečne sposobnosti na določenem področju ali pri določeni dejavnosti. Niso pa vsi ti otroci nadpovprečni, posebej izrazite težave imajo na področju socialne komunikacije in integracije ter vedenja (Juvan, 2014).

Ena izmed definicij motenj avtističnega spektra je naslednja: 'Avtistične motnje so kompleksna pervazivna razvojna motnja z nevrološko-biološko osnovo, ki se pojavi v otroštvu. Kaže se predvsem kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, verbalne in neverbalne komunikacije ter imaginacije. Obsega širok spekter motenj' (Lipec Stopar, 2010).

V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (2015) je navedeno, da pri otrocih z avtističnimi motnjami začnejo opazovati primanjkljaje v zgodnjem otroštvu. Ti primanjkljaji vplivajo na socialno, izobraževalno in vsa druga pomembna področja otrokovega funkcioniranja. Kadar so opaženi primanjkljaji v socialni komunikaciji večji, kot bi jih pričakovali glede na otrokovo kronološko starost, takrat govorimo o avtistični motnji. Primanjkljaji, motnje oz. ovire se kažejo v različnih kombinacijah intenzitet in na različnih stopnjah. Skupaj vplivajo na slabo prilagajanje zahtevam socialnega okolja. Težave se lahko v različnih življenjskih obdobjih in različnih socialnih okoliščinah izražajo na različne načine ter z različno intenzivnostjo. Izraženi primanjkljaji tako ovirajo otroke pri vključevanju v socialno okolje in pri razvijanju samostojnosti.

V omenjenih kriterijih je zapisano, da imajo ne glede na kognitivne sposobnosti otroci z avtističnimi motnjami pomembno znižane zmožnosti za prilagajanje zahtevam okolja, zato potrebujejo veliko podpore in prilagoditev na področju konceptualnih, socialnih in praktičnih veščin. Z drugimi besedami, pomoč potrebujejo na področju komunikacije, socialne interakcije in stereotipnega vedenja. V skupino otrok z avtističnimi motnjami uvrščamo otroke z **avtizmom, atipičnim avtizmom, Aspergerjevim sindromom in pervazivno razvojno motnjo**.

Na podlagi istega vira povzemamo, da se pri otrocih z avtističnimi motnjami kažejo primanjkljaji, ovire oz. motnje na **področju socialne komunikacije in socialne integracije** ter na **področju vedenja, interesov in aktivnosti**. Glede na stopnjo njihove izraženosti, ločimo otroke z avtističnimi motnjami, ki imajo **lažji, zmerni, težji primanjkljaj na področju socialne komunikacije in socialne integracije** ter otroke, ki imajo **lažji, zmerni ali težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti**.

Otroci z avtističnimi motnjami so glede na ugotovljene primanjkljaje in ovire usmerjeni v enega od vzgojno-izobraževanih programov. Prav vsi pa potrebujejo prilagojeno poučevanje socialnih spretnosti in komunikacije, strukturirano okolje, ki spodbuja razvoj njihove samostojnosti in po potrebi modifikacijo vedenja. Če so otroci z motnjami avtističnega spektra opredeljeni kot otroci z zmernimi ali težjimi primanjkljaji na področju socialne komunikacije in socialne interakcije in/ali zmernimi ali težjimi primanjkljaji na področju vedenja, interesov in aktivnosti, imajo pravico do dodelitve začasnega spremljevalca (Kriteriji za usmeritev otrok z avtističnimi motnjami, b. d.).

1.2 DRUŽINA IN OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

1.2.1 DRUŽINA

Asociacije na besedo družina so pogosto: ljubezen, otroci, varnost, materinstvo ... (Tomori, 1994). Ob upoštevanju zgodovinskega in kulturnega okolja lahko opazimo, da obstaja raznolika paleta družinskih oblik, zato je težko sprejeti ustrezno definicijo družine (Rener, 2006b). V sedanjem času lahko govorimo o pluralizaciji družinskega življenja in oblik družine (Švab, 2006). Nekaj definicij pojma družina je zapisanih spodaj.

Družina je skupina oseb, ki živi v skupnem gospodinjstvu in katere član je vsaj en otrok in odrasla oseba. Člani so med sabo povezani z zakonsko ali izvenzakonsko zvezo in starševskim razmerjem (Nowotny, Fux, Pinnelli, 2004, v Rener, 2006b).

Po T. Rener (2006a) je družina družbeni fenomen, saj je primarna skupina in institucija obenem. Za primarno družbeno skupino je značilno, da so njeni člani, starši in otroci močno povezani, njihovi odnosi pa so relativno dolgotrajni in intimni. Lastnosti družbene institucije so vzreja in vzgoja otrok, urjenje sprejemljivega vedenja pri otrocih in opravljanje nujnih dejavnosti za preživetje. Družina je univerzalni sistem, saj se pojavlja v vseh zgodovinskih obdobjih in okoljih, res pa je, da so njena pojmovanja različna.

M. Tomori (1994) pravi 'družina je sistem z nekim notranjim dogajanjem, ki je ves čas v obojesmernem stiku z vsem, kar se godi v njegovem okolju ... družina je namreč preveč usodno odvisna od socialnih in ekonomskih zakonitosti ... hkrati pa družino označujejo notranji odnosi, ki v vsakomer zbudajo samo njegova, skrajno intimna podoživljanja' (str. 10). Ista avtorica meni, da bi družini lahko rekli tudi miniaturna družba, saj ima svojo sestavo, socialna pravila in razmerje notranje moči, jezik, obrede, zgodovino in pomemben ekonomski vidik.

T. Rener (2006b) meni, da je družina, ki je 'osnovna celica družbe, temeljni kamen države, zibelka naroda in varuhinja morale in vrednot, ki pa jo ogrožajo in spodjedajo zunanji in notranji procesi, zaradi česar naj bi bila sodobna družina šibka, oslABLJENA in ranjena' (str. 20) v krizi. Na tem mestu se avtorica sprašuje, ali je družina kot institucija resnično v krizi, ali je v krizi le določena predstava o idealni družini.

OZN je leta 1994 sprejel definicijo družine. Družina je oseba ali skupina oseb, ki skrbi za otroka/e. Kot taka je prepoznana v zakonodajah ali v običajih držav članic (Family: Forms and functions, 1992, v Rener, 2006b). Tako so v OZN zavrnilo normativni model družine (mati, oče otrok/ci) in pričeli s trendom sprejemanja različnih oblik družin (Rener, 2006a).

M. Tomori (1994) ugotavlja, da v družini otrok pridobi prve čustvene in socialne izkušnje s pomembnimi drugimi. Tukaj se seznanijo z najpomembnejšimi življenjskimi dejstvi, razvije osnovne spretnosti in začne z raziskovanjem v varnem okolju. Od reakcij družine so odvisne tudi posameznikove prve vrednostne ocene samega sebe in kasneje samopodoba ter predstave o splošnih vrednotah. Pomemben del samopodobe, ki se oblikuje v otroštvu, je tudi tisti, ki odrasle osebe vrednoti kot starše (Sem dober oče, mama?). Kadar imajo zaradi katerega koli razloga občutek, da to niso, slednje zanje predstavlja eno od najhujših groženj samospoštovanja odraslih v zahodni kulturi.

Avtorica nadaljuje, da ima vzpostavljen vrednostni sistem v otroštvu velik vpliv na odraslega človeka in posredno celo življenje usmerja njegovo ravnanje. Vplivi družine pa se prepletajo z

vplivi širšega okolja. Spreminjanje vrednosti in norm, ki smo jih prejeli v času zgodnjega otroštva, zahteva veliko truda in dela, saj so globoko zakoreninjene v nas. A. Trtnik (2007) dodaja, da družina kot prvi socialni sistem vpliva na osebnost posameznika v vseh fazah njegovega razvoja in je vir posameznikove socialne podpore.

Družina je tista vrednota, ki v današnji družbi mnogim pomeni največ. Opora njenih članov, s katerimi deliš dobro in slabo, daje vrednost tudi kariernim uspehom. Mnogim, ti brez družine ne pomenijo nič.

1.2.2 POJAVNE OBLIKE DRUŽIN

Poznamo različne tipologije družin. Tipologija, ki razlikuje družine **glede na število članov v skupnosti, loči**: jedrne, razširjene in velike družine. *Jedrna*, katere sopomenka je tudi nuklearna družina, vključuje dve generaciji in jo sestavljata vsaj en otrok in starš. *Razširjene družine* vključujejo nuklearno družino in njene sorodnike. Horizontalno razširjena družina je tista, v kateri živijo tudi strici, tete, vertikalno razširjena pa tista, v kateri živijo vsaj tri generacije. *Velike družine* so zgrajene iz več nuklearnih družin, ki živijo v skupnem gospodinjstvu in so pogosto sorodstveno povezane (Rener, 2006a).

Browne (1992, v Rener, 2006b) loči *jedrne družine* (družine dveh staršev in otrok), *klasične razširjene družine* (horizontalno in vertikalno razširjene družine, družine sestavljene iz več jedrnih družin, ki so sorodstveno povezane in imajo strnjeno lokacijo bivanja), *modificirane razširjene družine* (sestavljene iz jedrnih družin, ki ohranjajo redne stike s sorodniki, vendar živijo ločeno, nudijo si oporo), *enostarševske družine* (od začetka ali posledica smrti ali razveze, odhoda partnerja; večinoma materinske) in *reorganizirane družine* (ponovno vzpostavljene družine, vsaj eden od staršev le socialni starš).

Po mnenju avtorice T. Rener (2006b) Brown po nepotrebnem izpostavlja določene tipe družin, zato predlaga **tipologijo dveh skupin**. Prva skupina so *jedrne družine*, h katerim prištevamo dvostarševske družine, enostarševske družine in reorganizirane družine. Druga skupina pa so *razširjene družine*, kamor sodijo klasične razširjene družine in razpršene razširjene družine (po Brownu modificirane).

Tipologija sodobnih družin po OZN je naslednja: jedrne družine, razširjene družine in reorganizirane družine (Rener, 2006a).

Jedrno družino predstavljajo biološke in socialne jedrne družine s starši in otrokom/ki, enostarševske družine in adoptivne družine. Odselitev otrok od staršev se definira kot prehod iz biološke v socialno jedrno družino. *Razširjene družine* so sorodniške družine, tri ali več generacijske družine, poligamne družine in plemenske razširjene družine. *Reorganizirane družine* pa so v ožjem pomenu reorganizirane družine ali dopolnjene oz. vzpostavljene družine (vsaj eden od staršev je že imel lastno družino, otroke), komunske oblike družinskega bivanja (več jedrnih družin ali oseb, delijo si podporo, delo) in reorganizirane družine istospolnih partnerjev/ic (Rener, 2006b).

1.2.3 VLOGE IN ODNOSI V DRUŽINI

V družbi velja splošno prepričanje, da je sodelovanje družinskih članov pri skrbi za vsakodnevne obveznosti vedno bolj enakomerno porazdeljeno. Pa je res tako?

M. Tomori (1994) pravi, da vlogo posameznika, člana družine določajo splošni in osebni dejavniki. Na njegovo vlogo imajo velik vpliv odnosi, ki jih ima z ostalimi člani, torej njegovo mesto v družini in njegov spol, ki vpliva na pričakovanja pomembnih drugih, razvojno obdobje, v katerem se nahaja, osebne značilnosti in njegove potrebe pa tudi okvir zgodovinskega obdobja ter družbe, v kateri živi. Vse vloge, ki posamezniku v družini pripadajo, sestavljajo njegovo samopodobo. Npr. starejša hči pomaga skrbeti za mlajše sorojence, njeno mesto je med starši in otroki. Sin po smrti očeta poskuša prevzeti njegovo vlogo. Vloge članov družinskega sistema se preko povezanosti in dopolnjevanja utrjujejo ter povezujejo v celoto. Kar se dogaja z enim članom družine, vpliva na preostale člane in na sistem kot celoto. Vzorec delitve vlog se najintenzivneje pokaže v času družinskih preizkušenj. Takrat vsi člani vedo, kdo bo prevzel katero vlogo, vlogo močnega, tistega, ki odloča, tistega, ki se bo odpovedal lastnemu ugodju ... G. Čačinovič Vogrinčič (1998) dodaja, da je posameznikova vloga v družini njegov prispevek k ohranitvi družine. Vloga predstavlja celoto njegovih zavestnih in podzavestnih pričakovanj.

M. Tomori (1994) navaja: 'Moč se v družini kaže z razporeditvijo vlog, z možnostjo in pravico do odločanja, s pravico do različnih prednosti, z dolžnostjo za prilagajanje drugim družinskim članom' (str. 33). Nadaljuje, da glede na razvojno obdobje družine, njeno sestavo, posamezne člane in podsisteme, ki jim pripadajo, lahko določimo značilno razporeditev moči. Zanimivo je, da ima pogosto največ moči najšibkejši član družinske verige. Npr. jasno je, da življenje mlade družine najmočneje usmerja dojenček, ki je najbolj neobgljen družinski član. G. Čačinovič Vogrinčič (1998) povzema, da se družinski podsistemi tvorijo na podlagi generacije, spola, interesov ali funkcije. Meje med podsistemi pa predstavljajo pravila, ki določajo, kdo je njihov član in kakšna je njegova funkcija.

T. Renner (2006a) ugotavlja, da se v sociologiji omenjata dva tipa delitve vlog v družinah. Segregirana ali asimetrična delitev vloge deli na izrazito moške in izrazito ženske. Integrirana ali simetrična delitev pa pomeni, da si partnerja enakomerno porazdelita delo in odgovornosti. Raziskave kažejo, da tudi v tako imenovanem razvitem svetu ženske še vedno opravljajo veliko večji delež gospodinjskih in družinskih opravil, med drugim prevzamejo tudi skrb in nego za bolne družinske člane. Prav tako so ženske, v očeh javnosti, odgovornejše za neurejenost gospodinjstva ali težave otrok, npr. v šoli.

1.2.4 FUNKCIJE DRUŽINE

Parsons (b. d., v Renner, 2006a) in A. Švab (2006) menita, da ima družina dve temeljni in nezamenljivi funkciji. To je **primarna socializacija otrok** (ponotranjanje norm in vrednot določene družbe) in **čustvena stabilizacija odraslih** (čustvena opora, ki si jo dajeta zakonca). Drugi avtorji omenjajo tudi naslednje funkcije družin: reproduktivna, socializacijska, ekonomska in čustvena.

M. Perger Kuščer (2003) ugotavlja, da ima družina mnogo funkcij, saj gre za univerzalno institucijo, ki jo srečamo v vseh kulturah. Funkcionalisti menijo, da družina prevzema funkcije vse od primarne socializacije do regulacije seksualnega obnašanja. Njene socialne funkcije pa v sodobni družbi vedno bolj prevzemajo institucije, tudi skrb za stare in nesposobne. Družina naj bi tako poskrbela tudi za zadovoljevanje osnovnih potreb otroka, kot

so toplina, hrana in zatočišče. Funkcija družine je tudi socialna umestitev njenih članov glede na pripadnost rasi, etnični skupini in socialnemu statusu. Družina je primarni socialni prostor, kjer se izražajo in izpolnjujejo čustva ter potrebe, tako se zadovolji funkcija emocionalne podpore. Teoretiki konflikta kot funkcijo družine poudarjajo tudi to, da je družina institucija, kjer se izraža dominantnost moškega nad žensko.

D. Gittins (1993, v Rener, 2006b) meni, da se je družina oblikovala zato, da ohranja in uveljavlja določene oblike družbenega nadzora. Otroci tako predstavljajo najpomembnejši mehanizem nadzora staršev, saj je otrokov videz in učna uspešnost odraz njihove starševske vloge v javnosti.

Tako kot druge socialne institucije je tudi družina podvržena spremembam. Kot je že omenjeno, funkcije razširjene družine postopoma prevzemajo formalne organizacije in institucije, kot so vrtci, šole, bolnišnice ter domovi za ostarele. Posameznik se tako ne more več zanašati na pomoč in podporo širše družine, ampak samo na partnerja.

Posledično je tako zaradi izstopajočega individualizma v sodobni družbi. Posameznik se postavlja na prvo mesto in se ni več pripravljen prilagajati, to je tudi eden od razlogov za številne razveze in razhode partnerjev (Perger Kuščer, 2003).

1.2.5 RAZVOJNA OBDOBJA DRUŽINE, STRESNI DOGODKI IN ROJSTVO OTROKA

E. Dvornik (2007) pravi: 'Družina me pogosto spominja na ladjo, kjer vsi občutijo, kar se dogaja enemu potniku, saj se zibajo vsi v enakem ritmu' (str. 262).

Notranje ravnovesje družine je izjemno pomembno za vse njene člane, saj jim omogoča dobro počutje, daje jim občutek trdnosti in občutek, da zmorejo premagovati vsakodnevne naloge. Enako razporeditev vlog utrjuje ravnotežje, ki se vzdržuje krožno, saj je odvisno od vseh članov družine (Tomori, 1994).

Družina se kot celota razvija skozi zaporedna obdobja. Naloge in zahteve, ki jih prinaša vsako izmed razvojnih obdobj, mora družina izpolniti, da lahko vsi člani preidejo na višjo zrelostno raven. Prehodi med različnimi obdobji so za družinski sistem preizkušnje. Predstavljajo stres, ki je sestavni del družinskega življenja in hkrati pogoj za razvoj posameznikov ter družine kot celote. Družina lahko deluje kot izvor ali blažilec stresa. Falloon (1993, v Trtnik, 2007) opisuje družino kot naravni vir spoprijemanja s stresom. Družina tako odgovarja na zunanje in notranje spremembe v svoji strukturi ter okoliščinah in se jim prilagaja. Tako člani v posamezni fazi prevzemajo različne vloge in so v družino vključeni na različne načine. Za uspešno spoprijemanje s stresnimi dogodki je potrebna jasnost vlog članov družine, medsebojnih povezav in nedvoumna komunikacija med člani (Trtnik, 2007).

M. Tomori (1994) ugotavlja, da v vsaki fazi veljajo drugačna pravila, ki jih morajo člani, med prehodi na drugo raven, skupaj preoblikovati. Skozi obdobja se spreminjajo tudi povezave z zunanjim svetom. Prihod ali odhod družinskega člana prav tako vpliva na ravnovesje. Takrat se spremeni podoba družine navznoter in navzven. Eden izmed dogodkov, ki najbolj vplivajo na dinamiko družine, je rojstvo otroka. Avtorica navaja, da je to stresni dogodek, ki zamaje družinsko ravnotežje, saj se spremeni položaj in vloga, ki so jo člani imeli do tedaj. Poleg novih dvojic, ki se pojavijo med otrokom in vsakim staršem, pogosto v mlado družino vstopijo nekateri člani izvornih družin mladih staršev in pomagajo pri skrbi za novorojenčka. Mlada družina mora na novo oblikovati pravila skupnega življenja. Ta se utrjujejo že prve dni

po rojstvu otroka. Tesna čustvena navezanost in stalna fizična bližina otroka lahko posameznemu staršu zamaje občutek sprejetosti in pomembnosti s strani partnerja. Rojstvo otroka spremeni tudi lestvico vrednot, ki sta jo pred tem skupaj ustvarila partnerja.

Stresni dogodek za starša predstavlja tudi osamosvajanje otrok, to obdobje imenujemo obdobje 'praznega gnezda'. Takrat sta starša prisiljena preoblikovati partnerski odnos in odnos do otrok. A. Švab (2006) ugotavlja, da so lahko medgeneracijski odnosi (odnos starš – otrok) celo bolj kakovostni, ko generaciji živita narazen, ob tem pa ohranjajo redne stike.

M. Tomori (1994) opaža, da nekatere družine pri prehajanju med posameznimi fazami zaostajajo, ker so premalo prilagodljive, ali ker eden ali oba starša nista uspela predelati aktualnih tem. Slabe možnosti za razvoj celotne družine predstavlja tudi dejstvo, da kateri od otrok ne zmore slediti duševnemu in telesnemu zorenju, zaradi določene prizadetosti. Zaradi otrokove odvisnosti (nega, nebogljenost, zaščita) so se drugi člani družine prisiljeni prilagajati in odpovedati lastnim potrebam ter željam. Čeprav postopoma skrb za otroka prevzame eden od staršev, se družinske vloge prerazporedijo.

Nadalje avtorica navaja, da je pri premagovanju stresa močnejša družina, ki ima jasno zastavljeno obrambo, jasno določene vloge članov in povezave med njimi, ki je pripravljena in odprta za sodelovanje ter ima razumljivo komunikacijo med člani.

1.2.6 SOOČANJE STARŠEV Z OTROKOVIMI POSEBNIMI POTREBAMI

Starši med nosečnostjo sanjajo o tem, da se jim bo rodil zdrav otrok, s katerim bodo brez večjih pretresov nadaljevali svoje življenje. Ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami pa doživijo šok (Novljan, 2004).

M. Novak (1995) pravi, da se v leposlovju večkrat srečamo z zgodbami, ki govorijo o npr. grdi rački, ki se spremeni v laboda, ali žabcu, ki postane princ. Vsa ta bitja želijo biti sprejeta in enaka drugim, prav tako je z ljudmi. Ljudje se nikdar ne pripravljamo na naj/slabši možni scenarij, kot je revščina, smrt bližnjega ali rojstvo otroka s posebnimi potrebami, vendar se te stvari kljub temu zgodijo.

Večina mladih staršev ob rojstvu otroka ni seznanjena niti z zakonitostmi razvoja normalnega otroka, kaj šele s posebnostmi razvoja pri otroku z motnjami v razvoju. Tako se poleg težav, s katerimi se srečujejo vsi starši, soočajo še s stresom ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami (Plankar Grgurevič, 1995). Prav vsi starši pa se znajdejo pred izzivi, ki jim omogočajo osebno rast (Ljubešić, 2012). Skozi celoten proces starši žalujejo za izgubljenimi sanjami. Žalovanje ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami ima podobne zakonitosti kot žalovanje ob smrti družinskega člana (Moses, 1981, v Trtnik, 2007).

Pri takšnem žalovanju, ki ne traja predolgo, ne govorimo o patologiji. Gre namreč za prehodno stanje, ki staršem pomaga na poti sprejemanja situacije (Pori, 2012). Kadar pa se ta obdobja ne zaključijo in so kronična, posameznik potrebuje strokovno pomoč, še posebej, kadar je ovirano njegovo vsakodnevno delovanje (Rogers idr., 2012, v Kodrič, 2012).

Dolgotrajen proces sprejemanja otrokove drugačnosti je za celotno družino stresen dogodek. Krizna obdobja, ki sledijo rojstvu otroka, se pojavljajo z različno intenziteto in trajanjem. Stresni dogodki so za družino priložnost, da preoblikujejo odnose znotraj sistema. Ključnega

pomena za uspešno razreševanje so različne oblike pomoči, ki jih družina nujno potrebuje (Trtnik, 2007).

Vsi člani družine bodo šli skozi proces soočanja z otrokovim stanjem, ki je sestavljen iz različnih faz, preko katerih se starši postopoma prilagajajo na življenje z otrokom s posebnimi potrebami. Lastne želje in pričakovanja takrat usklajujejo z realnostjo (Novljan, 2004).

Višja stopnja izraženosti motnje vpliva na večje težave pri zgodnjem emocionalnem navezovanju na otroka. Neuspehi otroka, ki ne dosega pričakovanih razvojnih stopenj, se pogosto odražajo v motnjah sodelovanja med starši in otrokom, kar lahko povzroča motnje pri enem ali več družinskih članih (Velikonja, 1995).

Sprejemanje otrokovih posebnih potreb je po mnenju Turnbull (1997, v Novljan 2004) odvisno od različnih dejavnikov, vse od skupine oz. vrste posebnih potreb do stopnje izraženosti le-teh in lastnosti same družine ter trdnosti njihovih odnosov in družinskih podsistemov. M. Novak (1995) tako kot pomemben dejavnik poudarja stopnjo kohezivnosti družine.

A.Trtnik (2007) izpostavlja naslednje dejavnike, ki vplivajo na proces soočanja z otrokovo drugačnostjo: osebnost staršev, stabilnost zakona, spol in starost otroka ob postavljeni diagnozi, njegovo zaželenost, vero, podporo okolja. Vsi omenjeni dejavniki vplivajo na otrokovo fizično, socialno in emocionalno adaptacijo.

Omenjajo se tudi naslednji dejavniki, ki vplivajo na prilagoditev staršev ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami: stopnja in vrsta motnje v razvoju, podporni sistemi znotraj družine, stopnja pomoči družinskih sistemov v širšem okolju (Shell, 1981, v Plankar Grgurevič).

J. Kodrič (2012) poleg nekaterih že omenjenih dejavnikov omenja še naslednje: seznanjenost z otrokovim stanjem, možnostmi zdravljenja in realistični pogled na otrokovo stanje.

FAZE SOOČANJA Z OTROKOVO DIAGNOZO

Strokovnjaki menijo, da so lahko predstavljeni sistemi oz. faze žalovanja staršem v pomoč pri opisovanju lastnih čustev in doživljanju v različnih obdobjih spoprijemanja z dejstvom, da imajo otroka s posebnimi potrebami. Seveda pa ni nujno, da gredo vsi starši skozi vse faze in ob tem doživljajo enaka čustva. Pomembno je, da se tega dejstva zavedajo tudi strokovnjaki, ki delajo s starši (Novljan, 2004).

Avtorji obdobja soočanja z otrokovo diagnozo oz. posebnimi potrebami različno poimenujejo, vendar v posameznih fazah opisujejo podobne občutke in izzive, s katerimi se soočajo starši. Podrobneje bomo opisali delitev faz po E. Novljan in N. Miller.

E. Novljan (2004) opisuje naslednje faze: fazo preživetja oz. žalovanja, fazo iskanja, fazo normalizacije in fazo ločitve.

Faza žalovanja se začne s stanjem šoka, ki je človekova običajna reakcija na neprijetne dogodke, traja lahko od nekaj mesecev do nekaj let. Na takšen način se obvaruje človekovo telo in psiha, podaljša se tudi reakcijski čas. Starši opisujejo občutke utrujenosti, motnje spanja, glavobol, izgubo teka in spremembe vedenja (Novljan, 2004). Pa tudi občutek otrplosti, ogroženosti in notranje praznine (Trtnik, 2007).

E. Novljan (2004) navaja, da se v fazi preživetja pri starših pojavljajo ambivalentna čustva do različnih objektov. Krivdo za otrokovo diagnozo posebnih potreb valijo na strokovnjake, ki so jih seznanili z diagnozo, po drugi strani pa obtožujejo sebe. Ambivalentni so tudi v ravnanju z otrokom, do katerega so lahko ljubeči, drugič pa ob njem čutijo pritajeno jezo.

V knjigi *A different kind of perfect* (Thomas in Dowling, 2006) mati opisuje svoja ambivalentna ravnanja in čustva do lastne hčere s posebnimi potrebami. Pravi, da se kakšen dan počuti blagoslovljeno, spet naslednji dan pa čuti močno srčno bolečino. Prav tako jo občasno vznemiri hčerino stanje in vedenje, vendar kljub temu ostaja občutljiva za njene potrebe.

Pri starših, zlasti materah, se pogosto pojavlja skrb glede otrokove prihodnosti. Porajajo se jim vedno nova vprašanja v povezavi s stanjem otroka. Pogosto se osredotočijo le na otroka s posebnimi potrebami in nimajo časa zase in pomembne druge v svojem okolju (sorojence otrok s posebnimi potrebami, partnerje). Pri določenih starših se lahko pojavi tudi avtoagresivno vedenje. Zanikanje realnega stanja pa lahko ima negativne posledice na otroka, saj lahko starši v začetnem obdobju zavračajo pomoč strokovnjakov, kar pomeni, da je otrok prikrajšan za obravnave v zgodnjem obdobju (Novljan, 2004). V času zanikanja realnega stanja starši na novo vzpostavljajo ravnovesje med svojimi notranjimi občutki in reakcijo okolice. Da to obdobje ne bi trajalo predolgo, je pomembno, da jim strokovnjaki posredujejo čim več informacij in jim tako omogočijo uvid v otrokovo stanje, hkrati pa otroku omogočijo čim prejšnjo obravnavo (Trtnik, 2007).

E. Novljan (2004) pravi, da nekateri starši v fazi žalovanja lastne občutke razrešujejo preko pomoči, ki jo nudijo drugim staršem in otrokom. Intenzivno se zavzemajo za njihove pravice. Nekateri oporo poiščejo tudi v različnih verskih ali drugih skupinah. Nadaljuje, da se morajo starši zavedati, če želijo začeti z uspešnim razreševanjem te faze, da so vsa občutja in misli, ki jih imajo, normalna. Morajo pa postopoma začeti misliti tudi nase in poiskati pomoč za otroka ter zase. Še kako je pri tem pomemben odnos, ki ga s starši navežejo strokovnjaki. Samo starš, ki se bo ob strokovnjakih dobro počutil, se jim bo lahko zaupal. Tako bodo starši postopoma začeli na življenje gledati z večjim optimizmom. Ponovno bodo dobili občutek, da imajo življenje pod nadzorom. Zavedali se bodo, da je za dobro počutje otroka in sorojencev pomembno, da najprej poskrbijo zase, kajti le tako bodo lahko največ naredili tudi zanje. Starši se ponovno zavedajo svojih močnih in šibkih področij ter poznajo strategije spoprijemanja s stresnimi situacijami. Mnogi izmed njih si poiščejo tudi nove izzive, ki jim dajejo smisel življenja.

V drugi fazi soočanja z otrokovo diagnozo, *fazi iskanja*, starši začnejo z iskanjem odgovorov na porajajoča se vprašanja. Zanima jih, kakšna je otrokova diagnoza in kaj ta pomeni za nadaljnje življenje otroka ter družine. Kje se bo otrok izobraževal, kaj bo z njim, ko bo starejši, ko bodo starši zboleli ali umrli? Porajajo se jim dvomi o tem, ali so dobri starši, kako otrokove posebne potrebe in skrb zanj vplivajo na partnerski odnos, na sorojence, na odnos s pomembnimi drugimi, na poklicno uspešnost ... Nekateri starši še vedno dvomijo o pravilnosti diagnoze, spet drugi so razočarani nad kruto realnostjo. Da se soočijo z vsem opisanim, potrebujejo čas in mir. Nato so pripravljeni na sodelovanje s strokovnjaki, da tako zagotovijo pomoč zase in za otroka (Novljan, 2004).

Tisti starši, ki imajo premalo informacij o posebnih potrebah, ali so osamljeni, pogosto iščejo krivca za nastalo situacijo. Krivijo lahko sebe, saj je prizadeto njihovo samospoštovanje, ali

pa krivdo pripišejo drugim, npr. strokovnjakom in zato niso pripravljeni na sodelovanje z njimi ali partnerjem. Medosebno obtoževanje pa lahko vodi v zakonsko krizo (Trtnik, 2007).

E. Novljan (2004) ugotavlja, da se v tem obdobju spremenijo tudi odnosi med člani družine. Eden od staršev, pogosto je to mati, z otrokom ustvari simbiotičen odnos. Materi prične primanjkovati časa za sorojence in partnerja. Zakonska zveza se tako lahko znajde na preizkušnji. Sorojenci pa postanejo mamina podaljšana roka, ki ji pomaga izpolnjevati obveznosti v povezavi z otrokovimi posebnimi potrebami. Občutki staršev v tem obdobju segajo od prestrašenosti, preobremenjenosti z novimi obveznostmi do visoke motiviranosti, zaradi občutka, da jih nekdo potrebuje. Sčasoma starši spoznajo, da imajo svoje življenje ponovno pod nadzorom in začnejo ustvarjati nove plane, ki vključujejo otroka s posebnimi potrebami. Nekateri starši tako spremenijo tudi življenjski slog. V tej fazi starši ugotovijo, da hitrih, instant rešitev ni. Tudi na nekatera vprašanja v tem trenutku še ne morejo dobiti odgovora, saj se bodo med otrokovim odraščanjem dejavniki še spreminjali. Z upanjem jih navdajajo nova znanstvena spoznanja, ki izboljšujejo kakovost življenja oseb s posebnimi potrebami, ki jim omogočajo večjo mero socialne integracije in samostojnosti. A. Trtnik (2007) dodaja, da posebne potrebe člana družine postanejo del družinskega življenja in identitete, zato jih brez pomisleka vključujejo v svoj vsakdan.

V *fazi normalizacije* si starši ustvarijo realnejšo sliko o sebi in svetu. Otroka s posebnimi potrebami so sprejeli in njegove potrebe vključili v družinski vsakdan. Čustva postajajo vedno predvidljivejša, posledično pa je življenje v družini bolj umirjeno. Ker so starši sprejeli realnejšo sliko o otroku in njegovih posebnih potrebah, lahko sami ustrezno presodijo, v katere in koliko obravnav naj se vključi. Zavedajo se, da je za otrokov napredek potreben čas. Sprejeli so tudi pripomočke, ki jih otrok potrebuje za premagovanje ovir oz. motenj. Ker imajo občutek, da se lahko spopadejo z vsako težavo, se prihodnosti ne bojijo več. Ponovno začnejo navezovati stike s prijatelji. Med časom, ki ga preživijo z otrokom, pa niso pod stalnim pritiskom, da ga morajo česa naučiti ali izvajati vaje po navodilih strokovnjakov, z njim se lahko le neobremenjeno družijo (Novljan, 2004). Avtorica nadaljuje, da starši postopoma začnejo razmišljati o ločitvi od otroka za krajše ali daljše obdobje, o tem, kako se na to čim bolje pripraviti in kako otroka čim bolje pripraviti na življenje v odrasli dobi. Starši imajo občutek, da imajo situacijo pod nadzorom, saj imajo veliko informacij o otroku, njegovih pravicah, možnih terapijah ipd.

V *fazi ločitve* se starši znajdejo pred težkimi odločitvami. Za razvoj otroka s posebnimi potrebami je najustreznejše spodbudno domače okolje. Z leti pa lahko skrb za otroka postane prevelika obremenitev za družino, zlasti za starša, ki je nase prevzel večji del skrbi za otroka. To so pogosto matere, ki povedo, da so pogosto kronično neprespane, psihično in fizično preobremenjene. Pravijo, da se ne počutijo več kot starš, ampak terapevt, zaradi vseh terapij, ki naj bi jih izvajale z otrokom, sploh, če so rezultati terapij slabo vidni. Pogost vzrok vključitve otroka v ustanovo so tudi hude vedenjske težave otrok s posebnimi potrebami. Lahko se zgodi, da zaradi pogostega obolenja otrok ta potrebuje stalno oskrbo, ali pa se zaradi starosti staršev obolenja pojavljajo pri njih, kar otežuje skrb za otroka s posebnimi potrebami. Postopoma starši sprejemajo misel o tem, da bo za otroka najbolje, če se vključi v ustanovo, ki bo zanj postala drugi dom. Seveda pa ga bodo sami in on njih še vedno lahko obiskovali. Odločitev, katero ustanovo izbrati, jim olajša možnost ogleda in pogovor s strokovnjaki, ki odgovorijo na njihova vprašanja (Novljan, 2004).

Avtorica nadalje ugotavlja, da starši takrat ponovno občutijo naslednja čustva: nemoč, žalost, strah, negotovost, občutek krivde. Zdi se jim, da so se vdali in izdali otroka ter da niso

opravili svoje starševske vloge. Poslavljuje se od otroka, s katerim so živeli, in od upanja, da se bo otrokovo stanje čudežno izboljšalo, če je to še bilo prisotno. Posebej za mame je lahko prekinitev simbiotičnega odnosa težka. Lastne občutke poskušajo kompenzirati s stalnim kontaktom s strokovnjaki, ki jih sprašujejo o otrokovem počutju. Matere se dobro počutijo le, če so z otrokom doma ali v ustanovi, saj so takrat pomirjene, da je z njim vse v redu.

V veliko uteho je družini možnost preizkusnega obdobja, ko se otrok postopoma vključuje v ustanovo, saj se tako otrok kot oni sami lahko postopoma spopadajo s praznino, ki nastane doma ob otrokovi odsotnosti. Strokovnjaki lahko tako ob ločitvi pomagajo staršem in otroku. Staršem dajo možnost sodelovanja pri otrokovi negi, terapijah, na sestankih strokovnih delavcev, hkrati pa jih seznanijo z možnostjo vključitve v skupine za samopomoč oz. društva. V tem obdobju se pri otrocih s težjimi oblikami motenj ali ovir lahko pojavi regresija na različnih področjih. Pri tem je pomembna pomoč strokovnjakov iz ustanove, v katero se otrok vključuje. Otrok je lahko ob tej spremembi zmeden, sploh, če opazi čustva staršev, zato je pomembno, da v novem okolju naveže stik z novo zaupno osebo in si pridobi nove prijatelje. Postopoma se navadi na novo okolje in ima občutek, da je samostojen, svoboden, saj ni več v stalni simbiotični povezanosti z mamo. Ob obisku družine se lahko pojavijo stare nefunkcionalne oblike vedenja, ki so v novem okolju popolnoma izzvenele. Če bi starši radi te težave razrešili, je dobro, da so jim z nasveti na voljo strokovnjaki. Hkrati pa jim naj bo dovoljeno razvajati otroka ob obiskih (Novljan, 2004).

E. Novljan (2004) zaključuje, da mora družina ob odhodu otroka s posebnimi potrebami v institucijo pogosto svoje življenje doma oblikovati na novo. Ponovno morajo vzpostaviti partnerski odnos in odnos do sorojencev, saj so ti bili pogosto na stranskem tiru zaradi skrbi za otroka s posebnimi potrebami. Kriza, ki jo starši doživljajo ob vključitvi otroka v ustanovo, lahko traja daljše obdobje, tudi nekaj let. Vendar starši postopoma opazijo, da odločitev ni bila koristna le za otroka, ampak tudi zanje, saj si zdaj lahko poiščejo nove hobije. Mnogi izmed njih se odločijo tudi za sodelovanje v različnih društvih.

N. Miller (1994, v Ljubešić, 2012; 1997, v Novljan, 2004) opisuje naslednje stopnje prilagajanja staršev na dejstvo, da se jim je rodil otrok s posebnimi potrebami: preživetje, iskanje, umestitev, odcepitev. Avtorica je ugotovila, da starši potrebujejo veliko notranje moči, da so se pripravljene soočiti in prilagoditi situaciji, hkrati čutijo potrebo po tem, da niso sami, da se jim nudijo različne oblike pomoči. Stopnje prilagajanja so bolj kot dinamičen, krožni proces, saj lahko posamezni dogodki v starših ponovno porušijo ravnotežje in posamezna faza se lahko ponovi. Takšen proces lahko sprožijo dogodki in spomini, povezani z otrokovimi ovirami, primanjkljaji. Mejniki med posameznimi fazami torej niso jasno določeni. Lastna doživljanja pa starši razrešujejo s pomočjo različnih strategij. V teh kriznih obdobjih je pomemben dejavnik psihosocialna stabilnost družine. Prav v vseh obdobjih pa je pomembna vloga strokovnjakov, ki vplivajo na dolžino in kakovost procesa soočanja staršev z diagnozo.

Obdobje preživetja se začne v trenutku, ko so starši seznanjeni z otrokovo diagnozo, ali s sumom na določeno diagnozo, ki predstavlja veliko tveganje za razvojne zaostanke. Starši takrat občutijo nemoč in imajo občutek, da so izgubili nadzor nad lastnim življenjem. Strokovnjaki jih morajo seznaniti s tem, da je doživljanje negativnih čustev nekaj povsem naravnega in da morajo poskrbeti tudi za lastne potrebe, ki jih ne smejo zanemariti. Ker v tem obdobju še nimajo veliko informacij o otrokovih posebnih potrebah, se lahko osredotočijo le na najbolj izrazito težavo in tako pretiravajo s terapijami na tem področju, kar pa lahko ogroža otrokov celostni razvoj (Miller, 1994, v Ljubešić, 2012).

Drugo obdobje, *obdobje iskanja*, avtorica razdeli na zunanje in notranje iskanje. Zunanje iskanje predstavlja iskanje informacij v povezavi z diagnozo in primernimi oblikami pomoči. Med tem, ko notranje iskanje predstavlja spraševanje staršev o tem, kako bo otrokova diagnoza vplivala na njegovo življenje, življenje sorojencev in sprejemanje okolice. Glede na ugotovitve naj bi bilo to obdobje daljše od ostalih, saj je pogosto pot do pravilne diagnoze dolga. Sistemi, ki urejajo obravnavo oseb s posebnimi potrebami, namreč niso medsebojno dovolj povezani (zdravstvo, sociala, šolstvo). Tako so nenadomestljiv vir informacij drugi starši otrok s posebnimi potrebami.

Tretje obdobje N. Miller (1994, v Ljubešič, 2012) poimenuje *obdobje umestitve*. Takrat se tempo družinskega življenja ustali, otrok pa je po navadi vključen v neko obliko pomoči ali izobraževalni sistem. Starši so zaradi prejetih informacij samozavestnejši, močnejši in poznajo različne načine reševanja težav. Seznanjeni so tudi z osebami in ustanovami, na katere se lahko obrnejo po pomoč.

Četrto obdobje, *obdobje odcepitve*, se dogaja postopoma. Starši se trudijo, da bi otrok postal čim samostojnejši in sposoben skrbeti zase. Za razliko od zdravih otrok, ki na lastno željo zapustijo dom, morajo starši otrok s posebnimi potrebami, sami spodbuditi odcepitev in jo načrtovati. Pogosto se pri starših pojavijo enaki občutki kot v obdobju soočanja z diagnozo, občutijo krivdo in žalost. Rezultat je nova umestitev otroka in povezanost staršev z življenjem otroka na drugačen način (Miller, 1994, v Ljubešič, 2012).

Starši se v času vzgoje otroka s posebnimi potrebami srečujejo z drugačnimi težavami kot pri vzgoji zdravega otroka; da si kljub temu lahko postavijo realne cilje, potrebujejo dovolj informacij o vrsti in stopnji motnje. Kljub temu so lahko nekateri starši preveč zaščitniški pri vzgoji svojega otroka. Nekateri strokovnjaki menijo, da želijo tako starši kompenzirati lasten občutek zavračanja otroka. Tako je hierarhija med starševskim in otrokovim podsistemom porušena, otrokov razvoj pa otežen. T. Plankar Grgurevič (1995) poleg tega pravi tudi, da so lahko nekateri starši prezahtevni do svojih otrok. Razlog za postavljanje previsokih zahtev pri otroku z motnjo v razvoju je nesprejemanje njegove diagnoze. Starši tako veliko časa namenijo pomoči in vadbi na različnih področjih, tudi šolskem. Učno neuspešnost otroka s posebnimi potrebami pa lahko kompenzirajo tudi z izjemno visokimi zahtevami, ki jih postavijo zdravemu otroku. E. Novljan (2004) dodaja, da je pomembno, da imajo starši enaka merila za vse otroke, seveda upoštevajoč njihove sposobnosti in starost.

Zaključimo lahko, da je prehod staršev skozi različne faze ciklične in odvisen od različnih dejavnikov. V tem procesu potrebujejo veliko pomoči in razumevanja lastne socialne mreže in celotne družbe (Trtnik, 2007). Ugotovili so tudi, da proces žalovanja pri starših v resnici ni nikoli zaključen. Pojavlja se v različnih otrokovih razvojnih obdobjih, ko njegovi vrstniki shodijo, spregovorijo, in v prelomnih obdobjih družine, ob šolanju, iskanju zaposlitve, staranju staršev. V teh obdobjih družina potrebuje več pomoči in podpore iz okolice, od znancev do strokovnjakov (Oslansky, b. d., v Plankar Grgurevič, 1995).

1.2.7 PARTNERSTVO STARŠEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Različni avtorji ugotavljajo, da se v partnerskem podsistemu pojavlja več konfliktov v primeru rojstva otroka s posebnimi potrebami. Vendar če so bili starši v partnerstvu pred tem zadovoljni, je večja verjetnost, da se bodo s problemom lažje spopadli in da bodo svoj odnos celo poglobili (Novak, 1995). Razhajanja med starši se lahko začnejo tudi zaradi nestrinjanja o ključnih vprašanjih, kot so šolanje otroka, vključitev v stalno institucionalno obravnavo, posebne terapije ipd. (Novljan, 2004).

Ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami se predvidevajo naslednji možni **odzivi med partnerjema**: doživljanje intenzivnih čustvenih odzivov, otroka doživljata kot simbol deljenja krivde, pojavi se možnost za rast zakonskih nesoglasij (Featherstone, 1980, v Novak, 1995).

Jasno je, da je partnerski odnos staršev otrok s posebnimi potrebami pod pritiskom in da njun odnos trpi. P. Restoux (2010) se sprašuje, ali bi lahko rekli, da je otrokovo stanje vir ali razlog za spor med staršema. Meni, da situacija, v kateri sta se znašla, le razkrije, kar je bilo v odnosu narobe že pred tem. E. Dvornik (2007) ugotavlja, da se odnos pokaže takšen, kot je v resnici. Pogosto pa je skrb za otroka izgovor, da se ni potrebno ukvarjati z medsebojnim odnosom.

Po začetnem obdobju, ko za otroka izmenično skrbijo vsi člani, veliko mater v celoti prevzame skrb za otroka. **Diada med materjo in otrokom** lahko postane tako močna, da izolira vse ostale družinske člane (Plankar Grgurevič, 1995). E. Novljan (2004) ugotavlja, da v družinah, kjer so matere preobremenjene s skrbjo za otroka, pogosto pride do ločitve. Pogostost le-teh je odvisna tudi od vrste in stopnje motnje. Matere imajo pogosto občutek, da niso naredile dovolj in se spopadajo z občutki krivde.

Očetje naj bi tako prevzeli del skrbi in nege za otroka, kar zajema tudi spremstva k zdravnikom (Plankar Grgurevič, 1995). Pogosto se zgodi, da so očetje prisotni na začetku obravnave, med tem, ko se kasneje umaknejo. Raziskave kažejo, da se očetje teže sprijaznijo z rojstvom fantka z motnjo v duševnem razvoju in da se intenzivneje vključujejo v obravnavo otroka, ko ta že govori oz. je nekoliko starejši. Očetje imajo pogosto občutek, da so razdvojeni med domom in službo in se posledično aktivno vključujejo v dejavnosti izven doma. Da se starša v tem obdobju ne bi preveč oddaljila, je pomembno, da poskusita žalost premagovati skupaj. Hkrati pa je za partnerja to preizkušnja, ki jima daje možnost, da se še močneje povežeta (Novljan, 2004).

Pritisk na partnerstvo se poveča tudi zaradi finančnega bremena, ki ga predstavlja skrb in nega za otroka s posebnimi potrebami. Družinski proračun obremenijo vsakdanji stroški za npr. plenice, dietno hrano ali potne stroške na obravnave ali preglede. Visoke cene imajo tudi tehnični pripomočki, ki jih morajo kupiti starši, pa potrebna gradbeno adaptacijska dela ali selitve. Veliko staršev, po navadi matere, opustijo tudi svoj poklic, da bi lažje skrbele za otroka. Pogosto se starši odločijo tudi za terapije, ki jih javno zdravstvo ne krije, ali pa želijo, da bi otrok imel več obravnav, v tem primeru morajo stroške pokriti sami (Plankar Grgurevič, 1995; Restoux, 2010).

1.2.8 SOROJENCI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Z rojstvom otroka s posebnimi potrebami je porušeno obstoječe stanje odnosov v družini, zato mora svojo vlogo na novo opredeliti tudi sorojenec. Sorojenci ne glede na njihovo starost kmalu začutijo, da se je ob rojstvu novega družinskega člana zgodilo nekaj nepričakovanega. Sorojenci otrok s posebnimi potrebami so ob rojstvu brata ali sestre pogosto potisnjeni ob rob. Starši so okupirani z lastnimi čustvi in sprejemanjem otroka s posebnimi potrebami. Tako se pogosto s sorojenci ne pogovorijo pravočasno o sorojenčevi diagnozi, kar lahko negativno bremeni njihov odnos s tem otrokom. Otrokom namenjajo premalo pozornosti, odtujeni so tudi čustveno, kar lahko vpliva na razvoj sorojenčeve samostojnosti in samozavesti. Ti dobijo občutek, da so manj pomembni. Kakšen vpliv bo imela novo nastala situacija na sorojenca, je odvisno od njegove starosti, osebnostnih lastnosti in vedenja staršev do njega in novorojenca (Novljan, 2004) ter od njegovih dotedanjih izkušenj in položaja, ki ga ima med sorojenci (je starejši, mlajši, velika ali mala družin) (Restoux, 2010).

Sorojenci pa tudi starši pogosto pripovedujejo, da je odraščanje v družini z otrokom s posebnimi potrebami pozitivno vplivalo na njihovo osebnostno rast, moč in zrelost. Ob omenjenih spremembah v družini morajo starejši sorojenci postati samostojnejši in občasno pomagati pri skrbi in negi za otroka s posebnimi potrebami, zato tem otrokom pravimo starševski otroci (Plankar Grgurevič, 1995). Sorojenci menijo, da so prezgodaj odrasli tudi zaradi bolečine staršev, ki jo tiho nosijo v sebi. Zdi se jim, da nimajo pravice tožiti o lastnih težavah, saj so te v primerjavi s težavami otroka s posebnimi potrebami nične. S svojimi dejanji se lahko tudi poskušajo oddolžiti trpečemu. Npr. sestra gibalno ovirane deklice se intenzivno udeležuje na športnem področju (Restoux, 2010).

Vedenje staršev do otroka s posebnimi potrebami in sorojencev je med drugim odvisno od njihove izobrazbe. Po Hackenberger (1991, v Novljan, 2004) bolj izobraženi starši pozitivneje vplivajo na sorojence in menijo, da rojstvo otroka s posebnimi potrebami pozitivno vpliva na sorojenčev socialni razvoj in partnerstvo v kasnejših obdobjih. Po drugi strani pa ti starši od sorojencev zahtevajo, da so v šoli izjemno uspešni in da se ukvarjajo tudi z drugimi dejavnostmi. Slabše sposobnosti otroka s posebnimi potrebami želijo kompenzirati z uspehom sorojencev. Starši z nižjo izobrazbo pa so ravno nasprotnega mnenja, da bo imelo rojstvo otroka s posebnimi potrebami na sorojence negativen vpliv. Menijo tudi, da so sami in sorojenci preobremenjeni z njegovo nego ter obravnavami.

E. Novljan (2004) ugotavlja, da naj bi matere, ki uspejo poskrbeti zase in so posledično zadovoljne s sabo ter svojo vlogo v družini, prej zaznale potrebe svojih otrok in se pravočasno odzvale nanje. Strokovnjaki so ugotovili, da rojstvo otroka z motnjo v duševnem razvoju ne povečuje tveganja za psihopatološki razvoj pri njihovih sorojencih. Posebno pozornost pa je potrebno nameniti rizični skupini sorojencev otrok s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju ter dodatnimi motnjami. Ti sorojenci imajo pogosto občutek, da je moten njihov emocionalni odnos s starši in da jih starši zaradi preobremenjenosti pogosto zapostavljajo. Občutek imajo, da so prisiljeni v večjo samostojnost in pomoč sorojencu ter staršem pri opravljanju gospodinjskih opravil. Nadalje ugotavlja, da je za sorojence pomembno, da od staršev prejmejo jasne informacije o posebnih potrebah njihovega brata oz. sestre. Starejši sorojenci želijo specifične informacije o motnji, o vzrokih za njen nastanek, o tem, kakšna prihodnost čaka otroka in kako bo to posledično vplivalo nanje. Mnogi sorojenci imajo težave pri iskanju partnerja, saj je zanje izrednega pomena, da partner sprejema njihovega sorojenca s posebnimi potrebami in hkrati sprejme možnost ter strah, da bi tudi sam imel otroka s posebnimi potrebami. Samo odprta komunikacija med družinskimi člani bo otroke razbremenila morebitnega občutka krivde. V času celostne zgodnje obravnave otrok s

posebnimi potrebami in njihovih družin pa naj bi se tudi sorojenci seznanili z otrokovimi posebnimi potrebami, saj bi tako lažje sprejeli njegovo stanje in se sprijaznili s situacijo. Naučili naj bi se tudi, kako ravnati z otrokom in se odvisno od trenutnega stanja po potrebi oz. njihovi želji vključili v nego otroka. Pomembno pa je, da sorojencev ne preobremenijo in da na ta način (s skrbjo za otroka) ne razrešujejo občutka krivde.

Hackberger (1991, v Novljan, 2004) ugotavlja, da so sorojenci otrok z motnjo v duševnem razvoju bolj kritični do sebe, bolj socialno usmerjeni v okolje in znajo dobro reševati konfliktne situacije. Kot samoumevno sprejemajo, da ima otrok z motnjo v duševnem razvoju posebno mesto v družini in družbi. P. Restoux (2010) dodaja, da se zaradi te življenjske izkušnje mnogi sorojenci odločijo za poklic specialnega pedagoga ali zdravstvenega delavca.

Na sorojence poleg skupnega odraščanja z otrokom z motnjo v duševnem razvoju vpliva tudi stopnja motnje, starost in spol. Težja, kot je motnja, bolj se sorojenci počutijo zapostavljene. Če je otrok z motnjo v duševnem razvoju deklica, ji okolica pogosto popušča, kar lahko na sorojence negativno vpliva. Nasprotno pa so sorojenke otrok z motnjo v duševnem razvoju preobremenjene z varstvom in opravljanjem gospodinjskih opravil. Starši naj bi pozitivneje vplivali na sorojenca, ki je starejši od otroka z motnjo v duševnem razvoju, kot če je ta mlajši. V družinah z večjim številom otrok pa se pogosto pojavi še večja povezanost in pripravljenost na nudenje medsebojne pomoči. Ker se lahko družina zaradi slabih izkušenj s širšim socialnim okoljem osami, sorojenci začnejo sami iskati kontakte v okolju in se tako prej osamosvojijo. Da se pri tem ne bi počutili osamljene, jim lahko starši zavestno pomagajo pri navezovanju stikov, se odkrito pogovarjajo z otrokom o motnji in občutkih, o obremenitvah, ki jih prinese skrb za otroka z motnjo v duševnem razvoju, o prihodnosti in pričakovanjih, dovolijo sorojencem, da pokažejo svoja čustva, jim dajo občutek, da so pomembni in da medse sprejemajo njihove prijatelje, jim pojasnijo, da niso oni krivi za motnjo, da otrokom z motnjo v duševnem razvoju ne popuščajo na vsakem koraku in da ob preveliki stiski sorojencev poiščejo pomoč strokovnjakov (Novljan, 2004).

Kot pomembno E. Novljan (2004) in P. Restoux (2010) izpostavljata ugotovitev, da naj bi sorojenec dobil informacijo, da ni odgovoren za skrb in vzgojo otroka z motnjo v duševnem razvoju, da ima pravico do lastnega življenja in prostega časa. Okolice lahko staršem in sorojencu pomaga zmanjšati breme, ki ga ta čuti, tako da mu posveča enako pozornost kot otroku s posebnimi potrebami. Starši pa naj bi poskrbeli, da se sorojenec v družini dobro počuti in ima možnosti za razvoj svojih potencialov ter pozitivne samopodobe.

1.2.9 REAKCIJE OKOLICE NA ROJSTVO OTROKA S POSEBNIMI POTREBAMI

Ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami se ne poruši samo notranje ravnovesje družine, ampak tudi ravnovesje odnosov, ki so jih njeni člani imeli z zunanjim okoljem. Širša in ožja družina se ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami lahko še bolj povežeta, saj naraste potreba po skupnem reševanju težav. Lahko pa se zgodi ravno obratno, ko se okolica zaradi strahu pred neznanim umakne in izolira družino. Kvaliteta in kvantiteta družbene pomoči pomembno vpliva na uspešno prilagajanje družine na življenje z otrokom s posebnimi potrebami (Plankar Grgurevič, 1995).

Občutenje in vedenje staršev ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami je pogosto odvisno tudi od reakcij okolja. Okolice pogosto tiho sočustvuje s starši, reakcije do otroka pa so zadržane. Ne vedo, ali lahko postavljajo vprašanja, ki se jim porajajo, ali je bolje, da se umaknejo. Tudi zaradi takšnih odzivov imajo starši težave s sprejemanjem realnosti, okolice jih z odzivi

namreč spodbudi, da zanikajo otrokove posebne potrebe. V tej fazi se nekateri starši radi družijo s tistimi ljudmi, tako prijatelji kot strokovnjaki, ki se v pogovorih izogibajo teme o otrokovih posebnih potrebah (Novljan, 2004).

Stari starši so pomemben izvendružinski sistem, ki mladi družini pogosto nudi pomoč. Ko stari starši izvedo, da ima njihov vnuk ali vnukinja posebne potrebe, se pri njih sprožijo podobni mehanizmi in občutja kot pri starših. Ker so babice in dedki tisti, ki naj bi v družini imeli največ življenjskih izkušenj, se od njih pričakuje, da bodo svojim otrokom, novim staršem nudili pomoč, sami pa svojih čustev ne morejo zaupati nikomur, čeprav trpijo. Mnogi ne vedo, kako naj pomagajo, saj so odzivi novih staršev različni, vse od zanikanja in napadalnosti pa do molka. Težava je toliko večja, če se v družini o najbolj osebnih stvareh nikoli niso pogovarjali. Stari starši se pogosto sprašujejo tudi o dednih povezavah in izvoru motenj. Nema lokrat družini staršev druga drugo obtožujeta za krivca (Restoux, 2010).

T. Plankar Grgurevič (1995) omenja dve skrajni reakciji starih staršev. Nekateri stari starši z družino, zaradi rojstva otroka s posebnimi potrebami, prekinejo vse stike, spet druge se stara mama tako močno vključi v vzgojo in skrb za otroka, da izpodrine očeta. Takšen odnos med otrokom s posebnimi potrebami, materjo in staro mamo imenujemo rigidna trigeneracijska triada.

P. Restoux (2010) povzema, da položaj starih staršev ni preprost. Neposredno so prizadeti, skrbi jih za lastnega otroka, hkrati pa so se prisiljeni držati ob strani in spoštovati želje odraslih otrok.

Razširjena družina (bratje in sestre staršev, tete, strici, bratranci, sestrične in drugi sorodniki) je za razliko od starih staršev na neki varni razdalji, ki jim omogoča, da ob prejetju novice o rojstvu otroka s posebnimi potrebami ostanejo mirni in ravnajo bolj razumsko. Sorodniki staršem predstavljajo širšo družbo, v katero se bodo postopoma morali vključiti z otrokom s posebnimi potrebami. Zato je njihov odziv za starše preizkušnja, kako jih bo sprejela širša okolica. Bliže kot so sorodniki staršem glede na sorodstvene vezi, pogostejši je strah o možnem dedovanju motnje. Takrat je dobro, da sorodniki pridobijo informacije, saj je njihov strah lahko posledica nevednosti. Priporočljivo je, da so sorodniki starše pripravljeni poslušati, lahko pokažejo tudi svojo pripravljenost za pomoč. Nekaterim staršem veliko pomeni pomoč pri sporočanju novice drugim (Restoux, 2010).

Tako kot sorodniki so tudi **prijatelji** po mnenju P. Restoux (2010) predstavniki širše družbe. Razlika med sorodniki in prijatelji pa je ta, da zadnji s starši niso v dedni povezavi. Tako niso obremenjeni s strahom, ali je motnja dedna in imajo zato pogosto manjši odpor do drugačnosti. Starši pogosto povedo, da so se s prijatelji laže zaupno pogovarjali o svojih stiskah, saj so se jim ti posvetili kot osebi in ne kot staršu otroka s posebnimi potrebami. Nekateri prijatelji pa se zaradi predsodkov ne zmorejo soočiti s stanjem otroka svojega prijatelja in se zato umaknejo. Vsi prijatelji staršev otrok s posebnimi potrebami se morajo zavedati, da je reakcija staršev ob prejetju nezaželene novice lahko tudi osamitev, v tem primeru naj počakajo, da bodo ti ponovno pripravljeni na druženje. Avtorica nadaljuje, da starši zaradi situacije, v kateri so se znašli, pridobijo tudi **nove prijatelje** in znance. To so lahko tisti ljudje, ki staršem in otroku, kljub vidnim motnjam in primanjkljajem ali motečemu vedenju, namenijo prijazno besedo. Prave prijatelje pa starši najdejo v starših drugih otrok, ki jih srečajo v ambulantah, društvih.

Matere ljudem, ki se srečujejo z otroki s posebnimi potrebami in njihovimi starši, svetujejo:

- Do njih naj bodo prijazni in naj jih ne obsojajo, saj lahko opazijo, da je neprimerno vedenje posledica določene motnje, ovire ali primanjkljaja.
- Naj ne sklepajo le na podlagi diagnoze, kaj otrok zmore in česa ne, saj se sposobnosti otrok z isto diagnozo lahko močno razlikujejo.
- Staršem ne pomaga tolažba na način, da obstajajo še hujša stanja ali bolezni, kot je na primer rak. Ena od mater piše, da se starši zavedajo, da je na svetu mnogo otrok, ki imajo hujše diagnoze, vendar se kljub temu ta situacija dogaja prav njim in njihovemu otroku, zato imajo pravico čutiti, kar pač čutijo. Vez med staršem in otrokom s posebnimi potrebami pa zato lahko postane še močnejša, kot bi bila, če otrok ne bi imel posebnih potreb (Thomas in Dowling, 2006).
- Staršem otrokovih sošolcev svetujejo, naj otroka s posebnimi potrebami povabijo na rojstni dan ali igralne urice. Tako bodo pridobili vsi, njihovi otroci bodo spoznali 'drugačnost', ki zanje ne bo več tabu.
- Vsem pa polagajo na srce, naj ne strmiijo v otroke s posebnimi potrebami. Če jih zanima, zakaj je otrok 'drugačen', naj pristopijo do staršev in večina jih bo rada razložila otrokovo situacijo (The biggest problem for parents of a child with special needs?, 2013).

Mnogi starši povedo, da je pomembna opora okolice, ki jo potrebujejo v času soočanja z otrokovim stanjem. Žal pa se v večini primerov zgodi, da družina ostane sama in da so starši tisti, ki morajo prevzeti vlogo glasnikov pravic otrok s posebnimi potrebami.

Da bo obravnava otroka uspešna, je potrebno, da je vanjo vključen celoten družinski sistem (starševski podsystem, partnerski podsystem, podsystem sorojencev, podsystem interakcij z ljudmi izven družine, ki prihajajo vanjo). Tako bo otrok lahko dosegel svoje potenciale in ob tem ostal srečen, hkrati pa bo poskrbljeno tudi za starše, sorojence in informiranje okolice (Novak, 1995).

1.3 DRUŽINA IN NJENO SODELOVANJE S STROKOVNJAKI

Ker v diplomskem delu večkrat govorimo o strokovnjakih, s katerimi prihajajo v stik otroci s posebnimi potrebami in njihovi starši, se nam zdi dobro, da opredelimo termin strokovnjak.

'Strokovnjaki so ustrezno usposobljene osebe, ki delujejo v okviru različnih družbenih sistemov in so odgovorni za zdravje in blaginjo otrok (npr. pediater in drugi zdravniki specialisti, ki obravnavajo otroke, socialni delavci, psihologi, specialni pedagogi, fizioterapevti, delovni terapevti, vzgojitelji, učitelji itd.), ki imajo ustrezno strokovno znanje in spretnosti, pridobljene v formalnem procesu izobraževanja' (Kodrič, 2012, str. 57).

1.3.1 SPOROČANJE NOVICE O OTROKOVIH POSEBNIH POTREBAH

Naj to podpoglavje začnemo z ugotovitvijo avtorice M. Ljubešić (2012), ki meni, da je slabe novice, kakor pogosto imenujejo novice o otrokovih posebnih potrebah, bolje poimenovati **nezaželene novice**. Zakaj? Dolgoročno gledano se namreč lahko izkaže, da te novice niti niso bile slabe. Družine pravijo, da so se šele takrat prenehali ukvarjati z banalnostmi, da so se kot družina bolj povezali in spoznali, kdo so njihovi prijatelji ter prišli v stik s številnimi dobrimi ljudmi. Konec koncev so ocenili, da zaradi te novice sedaj živijo kvalitetneje in da so vsi osebnostno napredovali.

Strokovni delavci, ki staršem sporočajo nezaželene novice, bi morali biti osebno zreli in empatični, pri tem pa bi morali upoštevati strokovna spoznanja o ustrezni komunikaciji (Pori, 2012). Zavedati bi se morali, da med sporočanjem novice staršem z verbalno in neverbalno komunikacijo sporočajo tako lastna prepričanja kot prepričanja celotne družbe. Staršem tako podajo celostno sporočilo (Jurišić, 2009).

M. Ljubešić (2012) ugotavlja, da je vsebina pogovorov med strokovnimi delavci in starši zahtevna in občutljiva, zato je pomembna visoka raven komunikacijskih spretnosti. Le-te vplivajo na to, kako bo družina sprejela otroka in sodelovala pri njegovem napredku ter posledično vplivala na otrokov razvojni napredek. Še vedno se prevečkrat zgodi, da starši za diagnozo izvedo preko pisnih izvidov, brez možnosti za pojasnila in vprašanja strokovnjakov. Starši otrok z razvojnimi težavami želijo dobiti veliko informacij, ker se vsak dan soočajo z novimi in nepričakovanimi situacijami, ki so posledica razvojnih in vedenjskih vzorcev otrok s težavami, dobrodošle so tudi informacije o možnih virih podpore. Avtorica nadaljuje, da bi si morali strokovnjaki za cilj komunikacije postaviti tak odnos s starši, da ti občutijo, da so s strokovnjaki na istem bregu, na nasprotnem bregu pa so otrokove težave, ki jih želijo s skupnimi močmi premagati. Strokovnjaki naj bi tako **starše dojemali kot partnerje** pri delovanju na otrokov razvojni napredek.

Starši so v terapevtsko obravnavo vključeni zaradi različnih namenov. V času terapij starši od strokovnjakov prejmejo zanje in se tako seznanjajo s tem, kako učiti svojega otroka, gradijo na odnosu otrok – starš, seznanijo se z različnimi tehnikami, ki zmanjšajo možnost tveganja vedenjskih težav v prihodnosti, omogočajo transfer spretnosti, ki jih je otrok osvojil v različna okolja in njihovo ohranjanje. Strokovnjaki staršem nudijo čustveno in socialno podporo tudi pri vključevanju v druga okolja (npr. šola). S tem, ko starši delno prevzemajo vlogo terapevta, se postopoma zmanjšajo odvisnosti družine od strokovnjakov (Dale, 1996, v Kodrič, 2012).

Vloga staršev je pri sami obravnavi ključnega pomena, še posebej pri ocenjevanju razvoja otroka in otrokovem učenju. Starši so tisti, ki z otrokom preživijo veliko časa, poznajo njegove navade, rutino, načine odzivanja v različnih situacijah (Kodrič, 2012).

Staršem prilagojen pristop terapije s strani strokovnjakov zajema empatijo do strahov in skrbi, ki jih imajo starši, pozitiven odnos do otroka, priznavanje staršem, da se dobro odzivajo na otrokove potrebe, povezovanje strokovnih spoznanj s pripovedovanji o opažanju staršev in predvidevanje časa, namenjenega vprašanjem, ki se porajajo staršem (Bartolo, 2002, v Ljubešić, 2012).

V literaturi lahko zasledimo več **priporočil**, ki naj bi jih strokovnjaki upoštevali, med tem, **ko starše seznanjajo z informacijo o otrokovi diagnozi**. A. Pori (2012) meni, da imajo starši pravico izvedeti resnico o otroku. Dolžnost strokovnjakov pa je, da jim sporočajo dejstva spoštljivo in realno. Enotnega recepta za sporočanje nezaželenih novic namreč ni.

Pri sporočanju nezaželenih novic torej ni vprašanje, ali jih sploh povedati, ampak kako jih povedati. Torej katera komunikacijska pravila upoštevati in katerim oviram v komunikaciji se izogniti (Ljubešić, 2012).

Ker je prejetje takšne informacije za starše že samo po sebi zelo stresno, lahko strokovnjaki preprečijo, da bi bil šok zaradi napačnega načina sporočanja (neosebni pristop, sporočanje med vrati) z vrednostnimi sodbami o otroku (ničvreden, manjvreden) še večji. Zaradi razlik med posameznimi družinami in starši je pomembno, da je sporočanje nezaželenih novic individualno zastavljeno in zagotavlja zasebnost (Pori, 2012).

Strokovnjaki so oblikovali priporočila, ki naj bi jih upoštevali, ko staršem sporočajo diagnozo Downov sindrom pred otrokovim rojstvom. Priporočila lahko upoštevajo tudi takrat, ko sporočajo druge diagnoze, ki pomenijo predviden zaostanek v otrokovem razvoju. Strokovnjaki naj bi informacijo predali osebno in ne preko telefona ali izvida, posredovanega po pošti. Rezultate presejalnih testov naj predstavijo kot možnost tveganja in pri razlagi izbirajo izraze, ki niso negativno obarvani. Pomembno je, da že v tej fazi starše seznanijo s podpornimi skupinami staršev in društev, saj bodo videli, da v tem niso sami (Skotsko, 2005, v Jurišić, 2009).

A. Pori (2012) dodaja, da naj bosta, če je možno, v času sporočanja nezaželene novice prisotna oba starša, ki si lahko nudita oporo. Da bosta imela dovolj časa za sprejemanje novice in razumevanje, naj bo sporočanje postopno, torej takšno, da jima omogoča razmislek. Pomembno je, da strokovnjak počaka na njun odziv, tako bosta videla, da se jima je resnično posvetil. Na morebitna vprašanja naj odgovarja pošteno in tudi pove, če na katerega izmed vprašanj ne pozna, ali še nima odgovora. Takrat naj ju seznanijo tudi z možnostjo pogovora s psihologom ali drugim strokovnjakom, izkušenim prostovoljcem in starši, ki bodo podali lastne življenjske izkušnje.

Na podlagi raziskav o izkušnjah mater, ki so jim zdravniki po rojstvu otroka sporočili novico o Downovem sindromu, so strokovnjaki oblikovali tudi naslednja priporočila pri sporočanju diagnoze takoj po rojstvu. Novico bi moral sporočiti en zdravnik iz tima obema staršema hkrati in se o poročanju uskladiti s kolegi. Osebno sporočanje je pomembno, zato da imajo starši možnost dobiti odgovore na dodana vprašanja in jim pri tem zagotovijo zasebnost, saj se bodo tako lahko v miru soočili s situacijo in lastnimi čustvi. Pomembno je, da novico sporočijo takoj, ko nanjo posumijo, saj matere drugače slutijo, da jim zdravniki ne povedo vsega in da se z otrokom nekaj dogaja. Pri sporočanju naj zdravniki pazljivo izbirajo izraze in povedo tudi pozitivne informacije o npr. Downovem sindromu, če je njihovo osebno mnenje drugačno, pa naj ga ne izražajo. Ob koncu pogovora naj staršem ponudijo tudi informacije v tiskani obliki (Skotsko, 2005a in 2005b, v Jurišić, 2009).

Strokovnjaki dodajajo še naslednja načela sporočanja informacij. Novico naj bi staršem predal izkušen strokovnjak, ki ga družina pozna (sodeluje pri ocenjevanju); potrjuje načelo, da naj se novica poda čim prej, razen v izrednih razmerah, npr. bolezni katerega od staršev; med sporočanjem naj bo navzoč otrok (razen zelo bolni ali starejši otroci, ki jim novico lahko sporočimo posebej); sporočijo naj tako otrokova močna kot šibka področja; upoštevajo naj čustveno stanje staršev in tako upoštevajo tempo podajanja informacij; strokovnjaki naj se o diagnozi pogovorijo tudi z otrokovim pediatrom, s katerim bodo starši večkrat v kontaktu; strokovnjak jim lahko pomaga pri pogovoru z bližnjimi, ki jim morajo sporočiti novico (Dale, 1996, v Kodrič, 2012).

Da bo otrok dobro sprejet tudi v okolici, je pomembno, kako bodo starši novico sporočili drugim. Pri tem so okoliščine ob sporočanju diagnoze drugim, podobne okoliščinam ob sporočanju diagnoze staršem. Drugi družinski člani opazijo, da so ob obiskih starši do otroka zadržani, da ni čutiti takšnega veselja in zadovoljstva, kot so ga pričakovali, zato je dobro, da se jih z novico seznanijo čim prej in se pri tem upošteva priporočila, navedena zgoraj. Sporočanje novice drugim je za starše lahko izjemno stresna situacija, saj se z diagnozo tudi sami še niso sprijaznili in nimajo vseh informacij (Cunningham, 2006, v Jurišić, 2009).

Pediatri menijo, da je koristno, da mati, pri kateri med nosečnostjo niso pričakovali težav, kontakt z otrokom vzpostavi, preden jo ti seznanijo s sumom na Downov sindrom, saj bi drugače lahko zavračala otroka. V ljubljanski porodnišnici so za dodatne informacije in pogovore tudi kasneje na voljo otroški zdravniki, v dopoldanskem času klinični psiholog, socialni delavec in fizioterapevt. Otroškimi zdravnikom veliko pomeni, če lahko staršem v prvem mesecu pomagajo s strokovnimi nasveti in jih seznanijo s starši, ki imajo enake težave (Pestevšek, 2009).

1.3.2 DEJAVNIKI, KI OVIRAJO USPEŠNO KOMUNIKACIJO MED STARŠI IN STROKOVNJAKI

Za uspešno celostno zgodnjo obravnavo otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin je ključnega pomena dobro sodelovanje med starši ter strokovnjaki. Seveda pa je razumevanje med starši in strokovnjaki odvisno od različnih dejavnikov, ki se nanašajo na obe skupini. Tako lahko na eni strani najdemo strokovnjake, ki so prve zastavljene cilje dosegali hitro, vse naslednje pa dosegajo s težavo v dolgih časovnih intervalih. Na drugi strani pa najdemo starše, ki so zaradi obravnave in vaj oz. dejavnosti, ki jih morajo izvajati doma, spremenili dnevno rutino in ves svoj čas posvečajo otroku s posebnimi potrebami, vsi ostali člani družine in interesi pa so zanemarjeni. Napak je, da strokovnjaki staršem prepustijo odločilno vlogo v procesu in jih tako spremenijo v svoje sodelavce. Njihovo preobremenjenost čuti tudi otrok, ki se začne upirati obravnavam, pojavijo se lahko tudi težave v vedenju (Novljan, 2004).

B. D. Jurišić (2012) govori o naslednjih **skupinah blokad v komunikaciji s starši**:

- Prekinjanje staršev: V pripovedovanje staršev lahko grobo posežejo strokovnjaki, zato ker se jim zdi, da morajo povedati nekaj pomembnega. Neprijeten občutek lahko pri starših povzročijo tudi neverbalnimi znaki.
- Zmanjšanje pomena težav, o katerih govorijo starši: Ob pripovedovanju lastnih izkušenj starši pričakujejo, da jih bodo strokovnjaki razumeli, poslušali in jim posledično svetovali. Pomen povedanega pa lahko strokovnjaki zminimalizirajo npr. tako, da opišejo težavo, ki se jim zdi pomembnejša, mirijo starše tako, da izpostavljajo druga močna področja, ali pravijo, da bodo težave skozi razvojna obdobja izginile.
- Krivda staršev: Strokovnjaki pri starših po navadi nehote sprožijo občutek krivde za nastale težave. Ne pomagajo jim uvideti sprememb, ki naj jih vpeljejo v ravnanje z otrokom, ali uporabe drugih strategij.
- Poudarjanje težav strokovnjakov, ustanove, sistema: Ker starši pripovedujejo o lastnih težavah, se lahko zgodi, da enako storijo strokovnjaki. Torej začnejo pripovedovati o napakah sistema, kar pa seveda ni primeren kraj za reševanje teh težav.
- Poudarjanje osebnih težav staršev: V primeru, ko starši strokovnjakom zastavijo konkretno vprašanje v povezavi z otrokom, se lahko zgodi, da ti odgovorijo s poudarjanjem osebnih težav staršev (npr. nesprejemanje motnje, preobremenjenost v službi) ali s stereotipnimi težavami otrokove ovire oz. motnje.
- Strokovnjaki so strokovno kompetentni, zaradi tega argumenta slednji pogosto zavrnejo predloge staršev, kar je seveda napak, saj naj bi bili usposobljeni ravno za sodelovanje s starši.
- Strokovni izrazi.

Rett (1982, v Novljan, 2004) **opiše razmerja**, ki lahko **povečajo tveganje za uspešno komunikacijo med starši in strokovnjaki**. Prvi je *odnos med mladim strokovnjakom in nestabilno materjo*, kjer je strokovnjak še neizkušen in negotov, mati pa obravnave ne jemlje resno in želi svojo preobremenjenost 'pozdraviti' s prekinitvijo obravnave. Drugi je opisan

odnos med težavnim otrokom in neterapevtskim prijemom. V tem primeru strokovnjak ne zna preseči otrokovega neustreznega vedenja (kriči, brca), hkrati pa čuti materin kritični pogled. Izpostavljen je tudi *odnos med dolgo potjo do ambulante in redko profesionalno obravnavo*, kar pomeni dnevno obravnavo doma. Starš, pogosto je to mati, je takrat lahko preobremenjen in posledično zanemarja ostale člane družine. Še težje je, kadar se otrok s posebnimi potrebami začne upirati obravnavi. Četrty opisan odnos je *odnos med manipulacijo z moteno funkcijo in zanemarjanjem ohranjenih funkcij*. To pomeni, da lahko zgolj izolirano treniranje motenih funkcij vodi do regresije otrokovega vedenja. Zaradi tega se starši začnejo spraševati o smiselnosti obravnave, ki jo lahko posledično opustijo.

Zeschitz in Strothmann (1989, v Novljan, 2004) sta prišla do ugotovitve, da na uspešno sodelovanje med starši in strokovnjaki v času celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin **negativno vplivajo naslednji dejavniki**:

- Socialno-ekonomski dejavniki: problemi med zakoncema in drugimi družinskimi člani, matere samohranilke (pogosto preobremenjene), slab ekonomski položaj in stanovanjske razmere (težave z eksistenco vplivajo na razmere za delo z otrokom doma in na možnost rednega udeleževanja terapij), prezaposlenost staršev, število otrok v družini (tisti z več otroki imajo realnejšo sliko o otroku s posebnimi potrebami), bolezen enega izmed staršev, slabi sosedski odnosi (netolerantnost do otroka s posebnimi potrebami).
- Otrok: vrsta in stopnja motnje (huda diagnoza, starši se sprašujejo o smiselnosti obravnave), slab uspeh pri obravnavi (starši potrebujejo pozitivne povratne informacije tudi o majhnem napredku).
- Dejavniki, ki vplivajo na odnos med otrokom in starši: intenzivnost obravnave (obseg nege, ki jo poleg obravnave potrebuje otrok), nepriznavanje motnje, precenjevanje motnje, iracionalno primerjanje z zdravimi vrstniki, iracionalna interpretacija motnje (zgodilo se je z namenom, zato tudi obravnave ne bodo pomagale), občutek krivde, čustveni odnos med materjo in otrokom (ambivalentna čustva), vzgojni slog staršev (doslednost, potrpljenje, ljubezen), preobremenjenost staršev.
- Drugi dejavniki: komunikacijski problemi (razlaga strokovnih terminov in jasna navodila staršem), odnos med starši in strokovnjaki.

Tudi sami **starši poudarjajo** podobne ovire v komunikaciji kot zgoraj navedeni avtorji. Najpogostejši vzrok za neuspešno sodelovanje s strokovnjaki je po mnenju staršev neustrezna komunikacija, pisna in ustna. Menijo, da so dobili premalo informacij, ki so bile pomanjkljive, ali celo napačne. Zaradi uporabe strokovnih terminov pa celotne informacije niso razumeli. Menijo tudi, da zaradi stresne situacije ne zmorejo naenkrat sprejeti veliko informacij. Starši pri strokovnjakih velikokrat opazijo tudi pomanjkanje empatije, saj se ti ne znajo vživeti v njihovo situacijo. Mnogi starši imajo občutek, da ne dobijo ustrezne obravnave, ali ustrezno število obravnave v ustreznih časovnih intervalih, zaradi preobremenjenosti strokovnih služb oz. ustanov. Zaradi regionalno neustrezno razporejenih strokovnih služb pa so za nekatere starše njihove usluge težje dosegljive. Zaradi slabo organiziranih srečanj in časovne netočnosti strokovnih delavcev imajo starši občutek, da so strokovne službe slabo organizirane. Menijo, da sami, sploh pa otrok, ne bodo ničesar pridobili, saj strokovnjak ne upošteva njihovih želja in predlogov. Starši menijo tudi, da so strokovne službe slabo koordinirane, saj morajo vsakemu strokovnjaku odgovarjati ne enaka vprašanja in med njimi prenašati informacije. Po mnenju staršev otroci s posebnimi potrebami potrebujejo kontinuirane obravnave, kar pa v praksi pogosto ni mogoče izvesti. Starši opažajo, da dogovorjena srečanja večkrat odpadejo, da jih na srečanjih pričaka drug strokovnjak, da takrat na razpolago ni ustreznih pripomočkov ali didaktičnega materiala (Novljan, 2004).

Starši z izkušnjami novim staršem otrok s posebnimi potrebami **priporočajo** naslednje:

- Pri iskanju strokovnjakov, ki bodo sodelovali pri obravnavi otroka, se za nasvet obrnite na druge starše. Ti vam lahko priporočajo tiste, s katerimi imajo dobre izkušnje, seveda pa se je treba zavedati, da je za dober odnos potrebno sodelovanje obeh strani.
- Kadar ne razumete strokovnih terminov, prosite za razlago. Priporočljivo je tudi, da si zapisujete odgovore strokovnjakov in se pripravite na termin pri strokovnjaku, tako da si doma zapišete vprašanja oz. teme, o katerih bi se radi pogovorili.
- Razširite si znanje o otrokovi motnji, oviri oz. primanjkljaju, saj boste tako bolj suvereni pri vzgoji otroka in se boste lahko aktivneje vključevali v celostno obravnavo.
- Kadar se ne strinjate s strokovnjaki glede terapije, obravnave ali načina dela, to jasno povejte. Pri tem bodite čim bolj konkretni in obrazložite svoje mnenje.
- Na enem mestu, npr. v mapi, hranite vse informacije v povezavi z motnjami, ovirami ali primanjkljaji otroka. Zdravniške izvide, rezultate različnih testov, opažanja v povezavi z otrokovim vedenjem in simptomi, ki vplivajo nanj. Tako bodo strokovnjaki, ki vstopajo v obravnavo otroka, imeli na voljo vse informacije in bodo lažje načrtovali nadaljnjo obravnavo (Parenting a child with special needs, 2003).

Med najpomembnejšimi komunikacijskimi tehnikami, ki jih morajo usvojiti strokovnjaki, je **tehnika poslušanja**. Hkrati je to prvi korak k učinkoviti komunikaciji, katere temelj je empatija. B. D. Jurišić (2012) izpostavlja naslednje tehnike poslušanja: izjave spodbude, izjave razširjanja in pojasnjevanja, parafraziranje, odzivanje na čustva, tišino oz. premor, sklepno povzemanje, spodbujanje z vprašanji.

Odnos med starši in strokovnjakom je temelj uspešnega sodelovanja v času celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, zato morajo strokovnjaki nekaj časa nameniti temu, da bo njihov odnos s starši dober (Novljan, 2004). Hkrati pa morajo načrtno razvijati svoje komunikacijske spretnosti in se jih tako priučiti (Jurišić, 2012).

1.3.3 CELOSTNA ZGODNJA POMOČ OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJIHOVIM DRUŽINAM

Celostna zgodnja pomoč in opora otrokom s posebnimi potrebami in njihovi družini, ki jo lahko imenujemo tudi celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, je **najpomembnejša oblika pomoči**, ki jo v **zgodnjem obdobju** lahko prejme otrok in njegova družina (Medved, 2015).

V Predlogu zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami (2016) je slednja opredeljena na podlagi zapisa Evropske agencije za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb v poročilu Zgodnja obravnava v otroštvu – napredek in razvoj 2005–2010: 'nabor storitev za majhne otroke in njihove družine, ki so jim na njihovo prošnjo v določenem obdobju otrokovega življenja na voljo ter pokrivajo vsakršne dejavnosti posebne podpore z namenom, da se zagotovi in spodbudi otrokov osebni razvoj, okrepi zmogljivost same družine in spodbudi socialna vključenost družine in otroka' (str. 2).

Obdobje zgodnje pomoči naj bi tako trajalo od trenutka, ko je podan sum razvojnih zaostankov, ali ko je diagnosticirana motnja, ovira ali primanjkljaj, pa vse do otrokovega vstopa v vrtec ali šolo, ko naj bi otrok in družina prejela pomoč ter oporo iz drugih virov. Zgodnja pomoč in opora naj bi se torej izvajala v tistih trenutkih, ko je družina najbolj v stiski. Starši in ostali družinski člani takrat potrebujejo oporo in nasvet pri soočanju z otrokovim stanjem ter usmerjanje, kako v vsakdanjem življenju ravnati z otrokom. A. Šelih (v

Medved, 2015) nadalje ugotavlja, da starši takrat potrebujejo veliko nasvetov in podpore, imeti pa bi morali tudi možnost za razbremenitev.

Čeprav se strokovnjaki strinjajo, da je zgodnja obravnava ključna za otrokov razvoj in družino, **struktura sistema ter vloge** vseh sodelujočih v **Sloveniji** še **niso** povsem **jasno določene** in strukturirane (Novljan, 2004). Posledično prihaja do mnogih nejasnosti, nepreglednosti področja in kar je najbolj zaskrbljujoče, družine in otroci s posebnimi potrebami ne dobijo enake, takojšnje, nujno potrebne pomoči, ampak so prepuščeni svoji iznajdljivosti, naključju ... V Sloveniji je področje zgodnje obravnave opredeljeno predvsem na področju zdravstva, ki jo v večini izvajajo zdravstveni domovi. Zato so otroci in družine deležni različnih oblik opore in pomoči, ki med sabo niso nujno povezane. Prav tako je za dosedanjo obliko obravnav in pomoči pri nas značilno, da je usmerjena predvsem na otroka, med tem, ko se fokus na starše in družino usmerja šele v zadnjem času. Vendar tudi družina potrebuje pomoč pri sprejemanju otrokovih posebnih potreb in sprememb v lastni strukturi, kot otrok, ki potrebuje pedagoško in zdravstveno pomoč, da lahko svoje potenciale razvije v najvišji možni meri (Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami, 2016).

Neusklajeno je tudi področje terminologije, ki se uporablja v namen opisa celostne zgodnje pomoči in opore otroku s posebnimi potrebami ter njegovi družini. V strokovni literaturi še vedno najpogosteje naletimo na termin zgodnja obravnava. B. D. Jurišič (2012) navaja, da jo lahko imenujemo tudi zgodnja intervencija. V preteklosti je termin opisoval predvsem zgodnjo obravnavo otrok na področju zdravstva. Ker pa vemo, da sodobna zgodnja obravnava zajema otroka in družino kot celoto, menimo, da bi se bilo dobro izogniti terminu zgodnja obravnava, saj imata družina in otrok pravico do opore in pomoči ter nista le predmet obravnave.

Tako tudi v diplomskem delu uporabljamo različne opise za omenjeno področje oz. terminologijo. To je: celostna zgodnja pomoč otrokom s posebnimi potrebami in njihovi družini; celostna zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin; v empiričnem delu pa bomo uporabljali termin zgodnja obravnava, saj je ta materam najbolj poznan in hkrati označuje takšen model obravnave in pomoči, s katerim so se srečale tudi same. Menimo tudi, da je ta termin najbolj poznan širši javnosti.

V teoretičnem delu pa uporabljamo isti termin kot navedeni avtor.

Omenjeno področje naj bi, upamo da že v bližnji **prihodnosti**, uredil **Zakon o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami**. V njegovem predlogu, ki ga omenjamo že zgoraj, je zapisano, da oblike pomoči, ki jo v zgodnjem obdobju zdaj prejmejo otroci in družina, niso sistemsko urejene, krajevno enako dostopne, pregledne in povezane v sistem, usmerjene na družino kot celoto, izključujejo družino pri odločanju o potrebnih pomočeh, standardi storitev niso enotni glede na kakovost in obseg glede na regijo. Predlog pa poskuša sistemsko že vpeljane oblike pomoči otroku in družini v zgodnjem obdobju povezati in zagotoviti individualno obravnavo družine ter oblikovati regijsko uravnoteženo mrežo izvajalcev.

E. Novljan (2004) meni, da je za uspešnost zgodnje obravnave v začetnem obdobju pomembno, da strokovnjak, kot tujec, ki vstopa v družino, svojo nalogo profesionalno izpelje in si najprej pridobi zaupanje družine. Če starši potrebujejo le poslušalca, naj bi strokovnjak le poslušal, jih bodril, tolažil in jim svetoval.

Uspeh celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin se tako kaže v izboljšanju kakovosti življenja družine in sposobnosti, da podpre svojega otroka (Jurišič, 2012). M. Ljubešič (2012) pravi, da se uspešnost zgodnje obravnave ne kaže v tem,

kaj so strokovnjaki storili konkretno za otroka, ampak v tem, kako uspešno so vplivali na otrokovo okolje, kar se kaže v tem, kako je le-to usposobljeno za prepoznavanje in odzivanje na otrokove potrebe. E. Novljan (2004) dodaja, da naj bi strokovnjak staršem v zaupnem pogovoru pomagal povrniti zaupanje vase in priti do ugotovitve, da so sposobni skrbeti za otroka ter mu pomagati. Večjo samozavest staršev bo občutil tudi otrok, ki se počuti bolj varnega in povezanega s starši.

Po E. Novljan (2004) so cilji zgodnje obravnave **usmerjeni k otroku, k staršem in širšemu okolju**, ki otroku omogoča socialno integracijo. Cilji, ki se nanašajo konkretno na otroka, predvidevajo razvijanje otrokovih zmožnosti in občutka lastne vrednosti ter samodoživljanja. Usmerjeni so tudi k integraciji otroka v širše socialno okolje. Cilji zgodnje obravnave, namenjeni staršem, predvidevajo, da bodo strokovnjaki nudili staršem nasvete, oporo, kako zadovoljiti otrokove posebne potrebe in jim pomagali pri soočanju z otrokovim stanjem. Starši naj bi tako pridobili informacije o otrokovem stanju in se seznanili z drugimi specialisti, ki se lahko vključijo v obravnavo otroka ter po potrebi navezali stik z drugimi starši otrok s posebnimi potrebami. Cilj zgodnje obravnave je tudi vzpostavitev čim več realnih možnosti za vključevanje otrok s posebnimi potrebami v širše socialno okolje. Pomembno je predvsem, da so vsi cilji realno zastavljeni in prilagojeni posamezni družini ter otroku.

Da bi imeli možnost vključitve v obravnavo vsi otroci in njihovi starši, ne glede na socialno ekonomski status, je pomembno, da so ustanove regionalno dostopne, kar predvideva tudi Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami (2016). Nadalje navajajo, da naj bi se za čim večjo učinkovitost celostne zgodnje pomoči, storitve zgodnje obravnave izvajale v naravnem okolju. To je lahko otrokov dom, predvsem v začetnem delu opore in pomoči, ali pa druge ustanove, kjer so običajno otroci podobne starosti.

Menimo, da je tudi omenjeno ambulantno izvajanje zgodnje obravnave ena od največjih pomanjkljivosti sistema, kot ga poznamo danes, saj v izoliranem okolju strokovnjaki staršev ne morejo usmerjati k virom v okolju, na katere se lahko oprejo, ko želijo otroka podpreti in spodbuditi pri njegovem celostnem razvoju.

Predlog istega zakona predvideva, da bodo v obravnavo in izvajanje pomoči ter opore vključeni otroci do šestega leta starosti in njihove družine. Storitve zgodnje obravnave naj bi bile po omenjenem predlogu zakona brezplačne, izvajale pa naj bi se v primeru posebnih potreb otroka na enem od navedenih področij: 'telesni razvoj, razvoj mišljenja, razvoj sporazumevanja, čustveni in socialni razvoj, razvoj prilagajanja' (str. 15).

Sistem storitev zgodnje obravnave bi na podlagi istega vira zajemal: 'psihosocialno pomoč ob rojstvu otroka v porodnišnicah in razvojnih ambulantah; zgodnje odkrivanje otrok s posebnimi potrebami in razvojnimi zaostanki; ocenjevanje otrokovih zmožnosti in posebnih potreb; izdelavo, izvajanje, spremljanje in evalviranje individualnih načrtov pomoči družini; ozaveščanje strokovne in najširše javnosti o potrebah zgodnje obravnave, izobraževanje strokovnih in laičnih izvajalcev, vključenih v sistem zgodnje obravnave; centralni register informacij o storitvah zgodnje obravnave, strokovnih delavcih, raziskavah, projektih in informacijskih virih' (str. 14).

Da bi imeli vsi otroci s posebnimi potrebami in njihove družine enak dostop do zgodnje obravnave, isti predlog zakona predvideva ustanovitev **regionalnih multidisciplinarnih timov**. Glede na otrokove potrebe ga bodo sestavljali strokovnjaki različnih strok, vendar 'najmanj trije strokovnjaki, usposobljeni za delo na področju zgodnje obravnave in najmanj ena oseba, ki ima ustrezne izkušnje z delom v invalidski nevladni organizaciji' (str. 16).

Primarna naloga tima je izdelava in spremljanje individualnega načrta pomoči družini, pa tudi izdelava načrta za prehod v sistem predšolske vzgoje in izobraževanja.

Pozitivno se nam zdi, da bodo v multidisciplinarni tim vključeni tudi tisti, ki so aktivno sodelovali v nevladni organizaciji, med katere sodijo tudi društva, namenjena osebam s posebnimi potrebami. Ti člani tima bodo lahko družini na poljudnejši način kot strokovnjaki, predstavili življenje oseb s posebnimi potrebami, sploh, če imajo tudi lastno izkušnjo. Njihova opora in pomoč bo staršem veliko pomenila, saj bodo videli, da niso edini, ki so se znašli v takšni situaciji. Poleg tega bodo lahko videli, da druge družine z otroki s posebnimi potrebami živijo kvalitetno življenje.

Ker področje zgodnje obravnave pokrivajo različna ministrstva, predlog zakona predvideva tudi ustanovitev **medresorskega koordinacijskega sveta**, ki bi usklajeval delo vseh sodelujočih (Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami, 2016).

M. Ljubešić (2012) v naslednji misli strne smisel zgodnje obravnave: 'V zgodnji obravnavi je odločilno spoznati družinske vrednote, rutine in načrte ter staršem dati moč, da znajo izrabiti priložnosti, ki jih ponujajo dnevne rutine, za spodbujanje otroka z razvojnimi težavami in tveganji zanje' (str. 44).

Želimo si, da bi vsi otroci s posebnimi potrebami in njihove družine imeli enake možnosti za pomoč in oporo v otrokovem zgodnjem obdobju, zato je pomembno, da se sprejme omenjeni zakon. V predlogu se predvideva, da bo njegovo sprejetje imelo več pozitivnih učinkov. Navajamo naslednje: hitrejši razvoj otrok s posebnimi potrebami in izkoristek najprimernejšega obdobja za razvoj na različnih področjih; zmanjšanje stroškov izobraževanja, ki bi drugače morali potekati pod posebnimi pogoji; najverjetneje bi se zmanjšalo število institucionaliziranih otrok po 18. oz. 26. letu; starši bi samozavestneje in aktivneje zavzemali svojo starševsko vlogo; podporo in pomoč pa bi dobile tudi družine in otroci nižjega socialno-ekonomskega statusa in podeželja.

1.4 POVEZOVANJE STARŠEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Sistem pomoči družinam, katerih član je tudi otrok s posebnimi potrebami, še vedno ni v celoti izdelan, zato imajo velik pomen iniciative posameznih staršev in strokovnih delavcev. Družinam tako zelo pomagajo društva, ki organizirajo različne seminarje, terapijska in družabna srečanja (Plankar Grgurevič, 1995).

V času soočanja s situacijo starši otrok s posebnimi potrebami v skupinah staršev iščejo pomoč tistih, ki preživljajo podobno situacijo, tako dobijo informacije, kako so drugi premagovali iste težave. Veliko skupin staršev je organiziranih na podlagi vrste motnje otrok, ali programa, ki ga obiskuje otrok. Če skupine oblikujejo strokovnjaki, je dobro, da upoštevajo še interese staršev in njihovo izobrazbo, socialno-ekonomski status, kulturne navade, starost ter vrsto in stopnjo motnje njihovih otrok. Njihov tempo in namen dela pa je odvisen od programa skupine in vrste težav, s katerimi se srečujejo. Eno izmed osnovnih načel skupin staršev je zasebnost, kar pomeni, da osebnih informacij, ki so jih pridobili znotraj skupine, ne delijo z drugimi ljudmi izven skupine (Novljan, 2004).

Skupine staršev lahko vodijo starši ali strokovnjaki. Mnogi starši tako dobijo občutek, da so lahko koristni in ponovno se jim povrne samozavest. Srečanja lahko potekajo različno, po dnevnem redu ali sproščeno, odvisno od namena srečanja. Starši lahko določijo teme srečanj. Najpogosteje jih zanimajo naslednje: 'otrokova diagnoza in prognoza, možnosti zgodnje

obravnave ter nadaljnje vzgoje in izobraževanja, metode obravnave in terapije, otrokov razvoj in njegova samopodoba, pravna in socialna vprašanja, zakonske možnosti, izkušnje drugih staršev, organizacija ustanov, kamor bi lahko vključili svojega otroka, sodelovanje in izkušnje s posameznimi strokovnjaki ipd.' (Novljan, 2004, str. 114). Avtorica nadaljuje, da imajo skupine staršev več **funkcij**. Nekaj smo jih že omenili (pomoč, opora), mednje pa štejemo tudi naslednje. Starši lahko v skupini pokažejo svoje *šibkosti in čustva*, saj jih tam nihče ne bo obsojal. Ko slišijo zgodbe drugih, svoje težave zagledajo v drugačni luči in postanejo *tolerantnejši* do tistih staršev, ki se z lastno situacijo še niso sprijaznili. Starši se tako povežejo in spoznajo ter si izmenjajo različne *informacije*. O različnih mnenjih lahko razpravljajo, iščejo nove rešitve. Mnogokrat je pomoč staršev učinkovitejša od pomoči strokovnjakov, hkrati pa so z vključitvijo v te skupine starši *manj odvisni od posameznih strokovnjakov*. Urijo se lahko tudi v tem, kako bodo strokovnjakom *predstavili lastna stališča*. Primerjajo lahko dosežke otrok in opazijo, da ima njihov otrok tudi močna področja, na drugi strani pa je lahko primerjava zanje tudi boleča, ko opazijo, da njihov otrok česa še ni osvojil. Pozitivno je, da dobijo nove *ideje za delo z otrokom*. Pomembno je, da spregovorijo tudi o *pritiskih staršev* na otroka zaradi želje po doseganju ciljev, o *preobremenjenosti* staršev in o primerjavi z otrokovimi vrstniki, ki imajo podobno vrsto ter stopnjo motnje. Ne nazadnje pa se lahko odkrito pogovorijo tudi o vsakdanjih problemih in se nasmejijo dogodkom ter situacijam, v katerih so se znašli.

V praksi so se oblikovale različne **oblike dela s starši**. E. Novljan (2004) navaja naslednje skupine: mama (oče) – otrok, večeri za starše in skupine staršev.

Najpogostejša oblika skupinskega dela s starši je *skupina: mama (oče) – otrok*, tako v ustanovah kot društvih. Razlikujemo pa tri oblike. To so srečanja staršev, namenjena spoznavanju drugih staršev in otrok, terapevtska pomoč pri vzpostavitvi odnosa med staršem in otrokom ter igralno pedagoške skupine. Te imajo cilj oblikovanje odnosa med staršem in otrokom ter usmerjanje otroka v druženje, igro z ostalimi otroki preko usmerjenih dejavnosti, tako bi se lahko starši neobremenjeno pogovarjali z ostalimi starši in opazovali otroško igro.

Večeri ali druženja za starše so namenjeni spoznavanju, izmenjavi informacij o motnjah, novih pripomočkih, terapijah, didaktičnem materialu, možnostih izobraževanja, igračah in pravnih vprašanjih.

Skupine staršev predstavljajo zaprte skupine, kjer se kontinuirano srečujejo starši in razpravljajo o osebnih težavah, vezanih predvsem na otroke. Veliko jim pomeni tudi element družabnosti, ki jih predstavljajo ta srečanja, saj se straši počutijo enakovredne in sprejete. Starši naj bi se ob koncu srečanj dogovorili, katerim temam se bodo posvetili na naslednjem srečanju in evalvirali trenutno druženje.

Poleg srečanj in skupin, ki jih organizirajo društva, starši že nekaj časa organizirajo tudi občasna druženja v kavarnah po različnih mestih Slovenije. Na enem izmed spletnih družbenih omrežij objavijo datum in kraj srečanja, ki se ga lahko udeležijo starši otrok s posebnimi potrebami. Prosto se pogovarjajo o čemerkoli in izmenjujejo informacije o težavah ter izkušnjah, s katerimi se srečujejo kot starši otrok s posebnimi potrebami.

Pravnica dr. Jasna Murgel, ki je mati dvojčkov s posebnimi potrebami, je zaradi lastnih izkušenj in v pomoč drugim staršem otrok s posebnimi potrebami, zbrala vse zakone, ki se dotikajo oseb s posebnimi potrebami v knjigi Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami. Tudi na takšen način je pomagala staršem, ki bi se sami težje znašli med vsemi zakoni in pravicami.

V času, ko se starši soočajo z otrokovo motnjo, potrebujejo čas zase, za razmislek. Mnogi takrat niso radi v središču pozornosti in imajo občutek, da bi z vključitvijo v skupino priznali, da potrebujejo pomoč. Mnogim je takrat lažje, če doma prebirajo knjige ali revije z omenjeno tematiko. Spet drugi se po informacije zatečejo na internet, ki je neizčrpen vir informacij. Berejo lahko informacije o znanstvenih izsledkih, dobredelnih akcijah, ponudbah za prodajo pripomočkov, sodelujejo v klepetalnicah, forumih. Slednji so posebej priročni za starše otrok z redkimi boleznimi in diagnozami, ki bi se drugače zaradi specifičnih značilnosti ali lastnosti lahko počutili osamljene, nerazumljene. Seveda pa se je treba zavedati pasti spleta, saj nikoli ne vemo, kdo je na drugi strani in kako njegovo osebno doživljanje vpliva na videnje situacije. Zato P. Restoux (2010) priporoča, da starši začnejo iskati dodatne informacije na spletu po tem, ko pridobijo osnovne informacije in se lahko soočijo z realnim stanjem otrokove diagnoze ter tako ne nasedajo različnim čudežnim ozdravitvam, ki so opisane na spletu.

E. Novljan (2004) ugotavlja, da se pri starših *želja po vključitvi v skupino* pojavi postopoma. Pogosto izhaja iz občutka, da jih je okolica izolirala, ali pa imajo dejansko slabe izkušnje s širšim socialnim okoljem. V času zgodnje obravnave starši spoznajo, da bo njihov otrok napredoval in bi radi svoje izkušnje delili z nekom, ki jih bo razumel. Ko se bliža čas otrokove vključitve v šolo, jih zanima tudi, kako so se v otrokovo največjo korist odločali drugi. Še vedno pa se pogosto znajdejo v položaju, ko se jim zdijo vsakodnevne težave nerešljive in bi radi slišali, kako so se z njimi spoprijeli drugi straši.

Staršem je treba predstaviti pozitivne učinke pogovora z drugimi o težavah, ki jih pestijo, in jim povedati, da stalno sodelovanje v skupini ni nujno, če se tam ne bodo več počutili dobro ter bodo mnenja, da jim ne koristi več. Da bo delo v skupini dobro potekalo, je starše na sodelovanje treba pripraviti. Med drugim jih je potrebno seznaniti s tem, da naj pred dajanjem nasvetov vprašajo, ali jih sogovornik res želi slišati. Zavedati se morajo, da ni receptov, ki bi delovali pri vseh starših, saj se starši, otroci in družine po marsičem razlikujejo. Člani skupine morajo upoštevati, da so člani v različnih fazah sprejemanja otrokove motnje, da imajo otroci različne vrste in stopnje motenj, da so otroci različnih starosti, zato morajo z razumevanjem sprejeti občutke in razmišljanja staršev. Skupine staršev ne bodo mogle rešiti vseh težav, tudi vsi starši vedno ne bodo dobili toliko pozornosti, kot bi si je želeli, morda pa jim lahko pomagajo z nasveti, kje lahko poiščejo ustrezno pomoč. Sčasoma se zamenjajo tudi člani skupine, zaradi različnih razlogov, ker so njihovi otroci odrasli, ali se vključili v novo ustanovo, družina se lahko odloči za novega člana in se njene prioritete spremenijo, nekateri starši niso zadovoljni z delom skupine, saj ta ni dosegla njihovih pričakovanj. Kljub temu pa med nekdanjimi člani skupine v večini primerov ostane posebna vez (Novljan, 2004).

1.4.1 DRUŠTVA

Društva v javnosti predstavljajo **mnenja in interese civilne družbe** v organizirani obliki (Kokalj, 2006).

V društva se prostovoljno združujejo ljudje, ki imajo skupen interes oz. zanimanje in želijo tudi pravno formalno urediti svoje delovanje iz različnih razlogov. V Sloveniji deluje mnogo društev, ki se razlikujejo po namenu in delovanju. Delujejo na področju športa, kulture, raziskovanja in izobraževanja, politike, skrbi za okolje, duhovnega življenja, združevanja poklicev, razvoja kraja in ne nazadnje so tu društva, ki so namenjena pomoči ljudem. Pravna definicija društva se glasi: 'Društvo je prostovoljno, samostojno in nepridobitno združenje, ki ga ustanoviteljice oziroma ustanovitelji, skladno z zakonom o društvih, ustanovijo zaradi

uresničevanja skupnih interesov. Društvo si samo določi namen in cilje, dejavnost oziroma naloge ter način delovanja, odločitve o upravljanju društva pa neposredno ali posredno sprejemajo članice oziroma člani društva. Društvo lahko ustanovijo najmanj tri poslovno sposobne fizične osebe oziroma pravne osebe. Ustanovitelji na ustanovnem zboru sprejmejo sklep o ustanovitvi in temeljni akt društva ter izvolijo zastopnika društva' (Društva, b. d.).

Temeljni akt med drugim določa: ime in sedež društva, namen in cilje delovanja društva, način in pogoje včlanitve ter izstopa, pravice in obveznosti članov, način upravljanja društva, naloge društva, zastopanje društva, financiranje društva, način sprejemanja sprememb in dopolnil temeljnega akta ter način prenehanja društva (Društva, b. d.). V. Kokalj (2006) dodaja, da društva ob ustanovitvi določijo tudi aktivnosti oz. dejavnosti, s katerimi bodo dosegla zastavljene cilje. Avtorica nadaljuje, da lahko društvu zaradi delovanja na različnih področjih, med drugim zaradi delovanja na področju vzgoje in izobraževanja, zdravstvenega varstva, socialnega varstva, varstva človekovih pravic, podelijo status društva v javnem interesu. Društva, ki zaprosijo za ta status, morajo med drugim izkazati pomembne dosežke svojega delovanja, po pridobitvi statusa pa imajo pravico do določenih prednosti, npr. pri javnih razpisih.

Obstajajo tudi **zveze društev**, ki združujejo najmanj dve društvi. V zveze se združujejo društva s podobnim namenom in cilji delovanja ter želijo tako uresničiti skupne interese in nadgraditi namene ter cilje prvotnega društva. Z združitvijo se morajo strinjati člani obeh društev. Možna pa je tudi spojitev enega društva z drugim (Društva, b. d.; Kokalj, 2006).

Društva so **neprofitna**, kar pomeni, da se financirajo sama s pomočjo prostovoljnih prispevkov in preko projektov. Ves dobiček morajo povrniti v delovanje, kakovost in razširitev društva. Poleg tega so društva tako kot druge nevladne organizacije, neodvisne od drugih institucij, seveda pa na lastno željo lahko sodelujejo z njimi. Društva imajo določeno notranjo strukturo in k sodelovanju spodbujajo prostovoljce. V društvih prepoznajo tudi **inovacijski potencial**, saj naj bi se prej in bolj ciljno usmerjeno odzvale na potrebe v družbi. Društva morajo delovati tudi po načelu javnosti, kar pomeni, da mora biti javnost obveščena o dejavnostih, ki jih izvaja. Pri tem pa je potrebno, da se upošteva tudi varovanje osebnih podatkov članov in se presodi, katere so tiste informacije, ki jih mora javnost izvedeti. Splošni cilj delovanja društva je družbena korist. Nevladne organizacije, tudi društva, pa imajo dve **družbeni vlogi**: storitveno in zagovorniško. Slednja širšo javnost in državo opozarja na človekove pravice, socialno enakost in varovanje okolja (Kokalj, 2006).

V. Kokalj (2006) meni, da je družba bogatejša zaradi delovanj različnih društev, ki širšo javnost seznanjajo s svojimi prepričanji.

1.4.2 DRUŠTVA, NAMENJENA OSEBAM S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJIHOVIM DRUŽINAM

Društva, ki so namenjena populaciji oseb s posebnimi potrebami, so nastala na **pobudo staršev** ali **strokovne javnosti**, da bi spodbujala raziskovanje določenih bolezni, zbirala finančna sredstva za posebno zdravljenje ali nego, spodbujala vključevanje oseb s posebnimi potrebami v družbo, dosegla spremembe v zakonodaji, vodila specializirane ustanove, staršem omogočila druženje (Restoux, 2010).

Društva, namenjena populaciji oseb s posebnimi potrebami, opravljajo **zagovorniško funkcijo**. Širšo javnost želijo seznaniti z določeno motnjo oz. oviranostjo in njenimi

potrebami. Želijo, da bi širša javnost vedela, da so osebe s posebnimi potrebami med nami. Ta društva spadajo v skupino društev za pomoč ljudem. V posamezna društva, namenjena populaciji oseb s posebnimi potrebami, so združeni člani glede na oviro oz. motnjo otrok, glede na izobraževalni program, ki ga obiskuje otrok, ali glede na namen delovanja. Člani društev so poleg oseb s posebnimi potrebami, njihovi starši in sorodniki, tisti, ki želijo podpreti cilje društva, strokovnjaki, ki pomagajo pri delovanju društva in izvajajo izobraževanja. Prostovoljci, ki se aktivno vključujejo v društva in pomagajo pri načrtovanju ter izvajanju dejavnosti, niso nujno tudi člani društva. Društva lahko imajo tudi častne člane, ki društvo in njegov cilj delovanja predstavljajo v širši javnosti (Društvo, b. d.).

P. Restoux (2010) ugotavlja, da so pobudo za ustanovitev najstarejših društev na tem področju po navadi dale družine, ki jih je povezala ista ali podobna diagnoza. Njihov prvotni cilj je bil v večini primerov ustanovitev specializiranih ustanov, ki bi izvajale rehabilitacijo in vzgojo ter izobraževanje njihovih otrok.

Poleg društev na tem področju poznamo tudi zveze društev. V večini primerov gre za društva, ki delujejo že vrsto let in so v slovenskem prostoru že dobro poznana, npr. Zveza Sožitje in Zveza Sonček.

V zadnjih nekaj letih smo lahko opazili nastajanje številnih manjših društev, v katera se združujejo praviloma mlajši starši kot v nacionalnih društvih, ki so lahko namenjena isti populaciji oseb s posebnimi potrebami. Njihov cilj je informirati druge o posebnih potrebah otroka, še posebej, če je ta motnja oz. ovira slabo poznana, si z drugimi starši izmenjati različne informacije, ki jim bodo olajšale vsakdan, predstavljati in braniti lastne interese pred različnimi ustanovami ter zbirati denar za različne namene (nakup pripomočkov, dodatne ali nepriznane terapije, operacije, zdravljenja). Ta društva naj bi bila dostopnejša, saj so manj formalno organizirana kot nacionalna, dlje delujoča društva (Restoux, 2010).

Omenili smo dve vrsti društev, starejša oz. **nacionalna društva in manjša** oz. mlajša društva, ki se med seboj razlikujejo in tako dobro dopolnjujejo. P. Restoux (2010) meni, da prav zaradi tega, ker se razlikujejo storitve in zastavljeni cilji omenjenih društev, se bodo lahko družine, glede na svoje trenutne potrebe, obračale zdaj na ene, zdaj na druge.

Tako kot ostala društva, so tudi ta, na katere se osredotočamo, neprofitna. S pomočjo donacij in različnih projektov zbirajo sredstva za svoje delovanje. Nekateri tako zbirajo papir, zamaške, ali organizirajo dobrodelne dogodke. Na svetovnem spletu smo zasledili zanimiv, inovativen način financiranja. Širša javnost lahko društvom in drugim organizacijam, glede na ponudbo na spletni strani Chariyo, daruje brezplačno. In sicer tako, da si ogleda oglas, oglaševano podjetje pa društvu nameni določen znesek. To je dober primer sodelovanja društva z drugimi institucijami, podjetji, ki podpirajo delovanja društev (Chariyo, b. d.).

Posamezna društva ali zveze so oblikovala različne programe in projekte, ki jih izvajajo. Večja društva oz. zveze imajo zaposleno osebje, ki skrbi za njihovo izvajanje. V splošnem so programi namenjeni podpori družinam oseb s posebnimi potrebami, izobraževanju družin in oseb s posebnimi potrebami ter razvijanju samostojnosti oseb s posebnimi potrebami. Tako želijo prispevati k čim kvalitetnejšemu življenju teh družin in k lažšanju stresnih situacij (De Reya in Vadnal, 2012).

Vsem omenjenim društvom pa je skupno to, da želijo osebam s posebnimi potrebami in njihovim družinam nuditi oporo ter pomoč in jim tako olajšati življenje.

2 EMPIRIČNI DEL

2.1 OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

Ob rojstvu otroka se v vsaki družini odnosi in vloge med člani vzpostavijo na novo. Šok ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami je toliko večji in družina mora skozi proces soočanja z otrokovim stanjem. Posamezne faze soočanja so različno dolge, na njihovo uspešno razreševanje pa vplivajo različni dejavniki. Starši v tem času pridobijo veliko informacij o motnji, otrokovi perspektivi.

V začetnih fazah imajo pomembno vlogo tako strokovnjaki kot člani ožje in širše družine ter okolice. Na starše pa vplivajo tudi njihove morebitne izkušnje z osebami s posebnimi potrebami.

V literaturi je navedeno, da v večini primerov skrb za otroka prevzame mati, zato se v diplomskem delu osredotočamo na matere otrok s posebnimi potrebami. Nekatere med njimi ne pomagajo le svojemu otroku, ampak želijo pomagati tudi drugim staršem, ki so se znašli v podobnem položaju, in njihovim otrokom s posebnimi potrebami v okviru društev. Te matere so nas navdihnile za izbiro omenjene teme diplomske naloge.

V diplomskem delu želimo ugotoviti, ali kateri od spodaj navedenih dejavnikov vplivajo na odločitev mater otrok s posebnimi potrebami, da se odločijo postati aktivne članice dlje delujočih društev, ali da ustanovijo novo društvo: način sporočanja novice o otrokovih posebnih potrebah, odnos strokovnih delavcev v času celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, odziv ožje ter širše okolice na novico o otrokovih posebnih potrebah, predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami. Želimo ugotoviti tudi, ali obstajajo razlike med omenjenimi dejavniki, ki so vplivali na odločitev mater za aktivno participacijo v društvu ali ustanovitev novega, glede na skupino posebnih potreb, v katero je uvrščen otrok in glede na to, ali so matere aktivne članice dlje delujočega društva, ali pa so ustanovile novo društvo.

V raziskavo bomo vključili matere otrok z motnjami v duševnem razvoju, matere gibalno oviranih otrok in matere otrok z avtističnimi motnjami. Z opredelitvijo aktivne članice društev mislimo na matere, ki sodelujejo pri načrtovanju in izvajanju društvenih programov ter aktivnosti, in tiste, ki sodelujejo v odborih društva, ali so med ustanovnimi člani društva.

V slovenskem prostoru je mogoče zaslediti večje število društev, ki so namenjena populaciji oseb s posebnimi potrebami oz. problematiki vezani nanje. Nekatera društva so v letih delovanja postala širše prepoznana, spet druga so z delovanjem začela šele pred kratkim. V zadnjem času lahko opazimo, da se pojavlja več društev, ki se ukvarjajo s problematiko iste skupine oseb s posebnimi potrebami. Pogosto ima eno izmed teh društev daljšo tradicijo in je njegovo delovanje razširjeno na območje celotne Slovenije, med tem, ko je drugo društvo formirano kasneje. Večini društev je skupno to, da imajo pomembno vlogo v društvu tudi starši, predvsem matere. Z besedno zvezo 'dlje delujoča društva' bomo označili tista, ki delujejo že več desetletij in so nacionalno priznana ter razširjena, pogosto povezana v zveze. Z besedo novoustanovljena društva pa označujemo tista, ki so nastala po letu 2010. Za zdaj ta društva delujejo regionalno, kljub temu pa s pomočjo medijev dobivajo tudi širšo prepoznavnost.

Radi bi ugotovili, v kolikšni meri je na aktivnost mater v društvu vplival odnos strokovnih delavcev do staršev, zlasti mater, v času celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin. Torej njihov način sporočanja diagnoze, ki otroka uvršča v

skupino otrok s posebnimi potrebami in način podajanja vseh nadaljnjih informacij o otrokovih posebnih potrebah. Zanima nas, ali so staršem bili v času celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin strokovnjaki na voljo za dodatna vprašanja, ali pa so informacije starši iskali sami.

Zanima nas, ali jim je okolica s partnerjem, starimi starši, sorojenci in prijatelji na čelu, bila v oporo, ali so si morali poiskati novo sredino, ki je razumela njihovo stisko. Ugotovili bi radi, ali so se matere v poklicnem življenju srečevale s populacijo oseb s posebnimi potrebami in ali so se zato lažje odločile za sodelovanje v društvih ali za ustanovitev novega društva.

Konec koncev pa nas zanima tudi, kakšen je namen njihovega udejstvovanja v društvu oz. namen ustanovitve novega društva, ali se razlikujejo cilji oz. namen udejstvovanja mater v dlje delujočih društvih in novoustanovljenih društvih, s kakšnim namenom so matere ustanovile novo društvo ter ali pri njihovem uresničevanju sodelujejo tudi z drugimi društvi. Pri tistih materah, ki so ustanovile nova društva, nas zanima, ali menijo, da zastavljenih ciljev ne bi mogle realizirati znotraj že obstoječih društev. Ali morda menijo, da jim to ne bi uspelo zaradi različnih programov, ki jih imajo društva. Ali so morda želele ustanoviti društvo, ki je namenjeno ožji skupini oseb s posebnimi potrebami z bolj specifičnimi potrebami (npr. ustanovitev društva za osebe z Aspergerjevim sindromom). In ali se morda matere ne strinjajo z mnenjem in metodami dela, ki jih strokovnjaki uporabljajo pri delu z osebami s posebnimi potrebami (npr. uporaba medikamentozne terapije, omejitve, ki naj bi jih prinesla določena diagnoza, neozdravljivost).

2.2 CILJI

- Ugotoviti, kateri dejavniki so vplivali na matere, da so se odločile postati aktivne članice društev, ali da so ustanovile novo društvo.
- Ugotoviti, ali obstajajo razlike v dejavnikih, ki so vplivali na matere otrok s posebnimi potrebami, da so se odločile postati aktivne članice društev in dejavniki, ki so vplivali na matere otrok s posebnimi potrebami, da so se odločile ustanoviti novo društvo.

2.2.1 HIPOTEZE

H1: Matere, ki so jim strokovnjaki, po njihovem mnenju, diagnozo o otrokovih posebnih potrebah sporočili na ustrezen način in so jim bili tudi kasneje na voljo za dodatna vprašanja, ne čutijo potrebe po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.

H2: Matere, katerih ožja in širša okolica je, po njihovem mnenju, otroka s posebnimi potrebami sprejela na ustrezen način in jim je bila v oporo, ne čutijo potrebe po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.

H3: Matere, ki so se v poklicnem življenju srečevale s problematiko otrok s posebnimi potrebami, so se prej, glede na otrokovo starost, odločile za aktivno članstvo v društvu oz. za ustanovitev novega društva.

H4: Matere želijo z aktivno participacijo ali ustanovitvijo novega društva prispevati k naslednjim ciljem: spremembe na področju zakonodaje, informiranje javnosti, izboljšanje kvalitete življenja otrok s posebnimi potrebami.

H5: Matere se za ustanovitev novega društva odločijo predvsem iz dveh razlogov:

- zaradi specifičnih potreb, ki jih ima njihov otrok,
- zaradi nestrinjanja z mnenjem in metodami dela, ki jih strokovnjaki uporabljajo pri delu z osebami s posebnimi potrebami.

H6: Matere menijo, da bi systemske in zakonodajne spremembe lažje dosegli združeni v večjem številu, v enem krovnem društvu.

2.3 METODE DELA

Kvalitativna raziskovalna metoda, ki jo bomo uporabili, je polstrukturirani intervju. Podatke bomo torej kvalitativno analizirali. Raziskava bo tako deskriptivna in komparativna.

2.3.1 OPIS VZORCA

Raziskovalni vzorec predstavlja šest mater otrok s posebnimi potrebami, ki so aktivne članice društev in/ali mater, ki so ustanovile novo društvo. Matere lahko razdelimo v dve skupini, tiste, ki so aktivne članice že obstoječih društev, in tiste, ki so soustanovile novo društvo. Celoten vzorec pa lahko razdelimo tudi glede na skupino posebnih potreb, v katero je z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami usmerjen njihov otrok: matere otrok z motnjami v duševnem razvoju, matere gibalno oviranih otrok in matere otrok z avtističnimi motnjami.

V raziskavo so vključene tri matere, ki so aktivne članice že obstoječih društev, natančneje zvez društev, in tri matere novoustanovljenih društev. Dve materi imata otroka z gibalno oviranostjo, od tega ima eden tudi motnjo v duševnem razvoju. Dve materi imata otroka z motnjo v duševnem razvoju, eden od teh ima tudi Downov sindrom. Dve materi pa imata otroka, ki spada v skupino otrok z motnjami avtističnega spektra, od katerih je eden tudi gibalno oviran in popolnoma slep.

2.3.2 OPIS MERSKEGA INSTRUMENTA

Podatke smo zbirali z vprašanji za polstrukturirani intervju. Le-ta dopušča veliko možnosti pri pridobivanju podatkov, kar je pomembno predvsem zaradi različnih izkušenj in mnenj, ki jih imajo matere, zajete v raziskavo. Vprašanja za polstrukturirani intervju se za skupino mater, ki so aktivne članice že obstoječih društev, nekoliko razlikuje od tistih za skupino mater, ki so soustanovile novo društvo.

Merski instrument zajema pet (5) glavnih sklopov vprašanj, ki so nadalje razdeljeni na podvprašanja:

1. Sodelovanje s strokovnjaki: sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah, sodelovanje v času zgodnje obravnave, pridobivanje informacij o otrokovi motnji, oviri oz. primanjkljaju.
2. Odziv družine in okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe: odziv mater, odziv očetov, odziv sorojencev, odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice.
3. Predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami.
4. Cilj in namen aktivne participacije v društvu/namen ustanovitve novega društva.
5. Sodelovanje z drugimi društvi.

Pred izvajanjem polstrukturiranega intervjuja smo na spletu pridobili tudi osnovne podatke o društvih, katerih aktivne članice ali soustanoviteljice so matere. Ti podatki so: čas delovanja društva (dlje časa delujoče, novoustanovljeno), populacija oseb s posebnimi potrebami, ki ji je društvo namenjeno.

2.3.3 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV

Polstrukturirane intervjuje smo izvedli v mesecu maju in juliju 2016. Vseh šest intervjujev smo izvedli v živo, enega od teh preko telefona. Sodelujoče matere so bile predhodno seznanjene z namenom zbiranja podatkov. Intervjuje smo zvočno snemali, z namenom lažje obdelave podatkov in zato, da smo informacije ustrezno ter natančno interpretirali in obdelali.

Vprašanj nismo zastavljali v enakem vrtnem redu, saj smo sledili vsebini odgovorov. Posameznih vprašanj nam določenim materam ni bilo treba zastaviti, saj so nanje odgovorile že v sklopu katerega drugega vprašanja, po potrebi pa smo oblikovali dodatna podvprašanja, zato se razlikuje število zastavljenih vprašanj in način ter vrstni red izvajanja vprašanj.

2.3.4 OBDELAVA PODATKOV

Odgovore na vprašanja polstrukturiranega intervjuja šestih mater smo kvalitativno analizirali.

Najprej smo po izvedenih polstrukturiranih intervjujih naredili transkripcijo oz. prepis zvočnega zapisa. Nato smo nadaljevali s kvalitativno analizo. Določili smo enote kodiranja, kar pomeni, da smo besedilo razčlenili na sestavne dele (besede, odstavke, povedi). Nato smo jim pripisali pojme (sorodnim enotam kodiranja določimo enak pojem) in v naslednjem koraku še kategorije (sorodne pojme združimo v kategorije). Po vzpostavljenih odnosih med pojmi znotraj kategorij, kot imenujemo osno kodiranje, je sledilo vzpostavljanje odnosov med kategorijami. To pomeni, da smo kategorije primerjali in ugotavljali vzročno-posledično razmerje ter formulirali teorije (Mesec, 2013; Vogrinc, 2008).

3 REZULTATI IN INTERPRETACIJA

Tabela 1: Osnovni podatki društev in vrsta motnje oz. posebnih potreb otroka, kot jo opisujejo matere.

Mati	Dlje časa delujoče/ novoustanovljeno društvo	Populacija, ki ji je društvo namenjeno	Otrokove posebne potrebe	Funkcija matere v društvu	Starost otroka / razred
A	Dlje časa, del zveze.	Osebe z motnjami v duševnem razvoju.	Zmerna motnja v duševnem razvoju, Downov sindrom.	Predsednica lokalnega društva.	37 let
B	Dlje časa, del zveze.	Osebe z motnjami v duševnem razvoju.	Zmerna motnja v duševnem razvoju.	Tajnica lokalnega društva.	30 let
C	Dlje časa, del zveze.	Osebe s cerebralno paralizo.	Cerebralna paraliza prve stopnje, primanjkljaji na posameznih področjih učenja.	Vodenje družinskega centra zveze, zaposlena.	7. ali 8. razred OŠ
D	Novoustanovljeno društvo.	Otroci z zaostankom v razvoju, večinoma gibalno ovirani.	Cerebralna paraliza pete stopnje, težja ali težka motnja v duševnem razvoju.	Predsednica društva.	7 let
E	Novoustanovljeno društvo.	Osebe s posebnimi potrebami, ki potrebujejo nastanitev v bivalni enoti.	Cerebralna paraliza, avtizem, popolna slepota.	Predsednica društva.	18 let
F	Novoustanovljeno društvo.	Otroci z motnjami avtističnega spektra.	Avtizem.	Predsednica društva.	8 let

Matere tako lahko razdelimo po dveh kriterijih.

- Prvi kriterij je čas obstoja društva. V dlje delujočih društvih so aktivne naslednje matere: mati A, mati B in mati C. Novo društvo pa so ustanovile: mati D, mati E in mati F.
- Drugi kriterij je skupina posebnih potreb, v katero je uvrščen otrok. Motnje v duševnem razvoju: mati A, mati B. Gibalna oviranost: mati C, mati D, mati E. Motnje avtističnega spektra: mati E, mati F.

Pri razvrščanju otrok v skupine smo upoštevali bolj izraženo motnjo in ne pridruženih motenj oz. primanjkljajev, ter tiste, ki so jih matere omenjale kot pglavitne.

3.1 SODELOVANJE S STROKOVNJAKI

3.1.1 SPOROČANJE NOVICE O OTROKOVIH POSEBNIH POTREBAH

Zanimalo nas je, kdaj so matere izvedele za otrokovo diagnozo in kdo jim jo je povedal. Zanimalo nas je še, ali je bila po njihovem mnenju informacija podana na ustrezen način. Odgovore smo kodirali in jih razvrstili v kategorije.

Tabela 2: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A1	<i>Izvedeli smo takoj pri rojstvu.</i>	Informacijo o diagnozi prejeli ob rojstvu.
2A1	<i>Povedala sta mi babica in porodničar.</i>	Informacijo predal strokovni delavec.
3A1	<i>Ne, ni bilo primerno povedano. So rekli spet smo dobili enega mongoloideka.</i>	Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi.
4B1	<i>Tako je bilo, pri porodu, težave pri porodu, bila je oživljana, bili sva dlje v bolnici.</i>	Ob rojstvu seznanjeni s sumom razvojnih zaostankov.
5B1	<i>Brez enega konkretnega, kaj da je. Pač, da je rizičen, sodi v kategorijo teh rizičnih novorojenčkov.</i>	Zaplet ob rojstvu.
6B1	<i>Brezosebno.</i>	Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi.
7B1	<i>Ja, povedali so, da so težave.</i>	Informacijo predal strokovni delavec.
8B1	<i>Pa tam so hodili okoli mene in spraševali, nekako se jim je zdelo, da bi bila nedonošena. Čeprav je bila ona velika, ni imela nekih refleksov. Ona je bila po Apgarju ocenjena, prva njena ocena je bila 2. To je za umret.</i>	Zaplet ob rojstvu.
9B1	<i>Ja, še carski rez je bil, še to je bilo bolj zanimivo, da bi naj bilo to bolj varno.</i>	Zaplet ob rojstvu.
10B1	<i>Ja potem je nisem dobila (takoj po porodu), potem smo pa šli domov. Je rekla, boste klicani v to razvojno. Da se jim je zdela ...</i>	Ob rojstvu seznanjeni s sumom razvojnih zaostankov.
11C1	<i>V sami porodnišnici, ko že na začetku veš, da je nekaj narobe in ko ti otroka s porodne sobe odnesejo. Veš, da se nekaj dogaja.</i>	Zaplet ob rojstvu.
12C1	<i>Pri treh mesecih so ugotovili, da v bistvu nekaj ni v redu.</i>	Ob rojstvu seznanjeni s sumom razvojnih zaostankov.
13C1	<i>Diagnozo smo pa potem izvedeli nekje pri osmih mesecih. Povedala pa nam jo je razvojna pediatriinja (preko izvida).</i>	Informacijo prejeli preko izvida.
14C1	<i>Absolutno ne. Informacijo smo dobili v izvidu. Splet okoliščin je bil, da je to bilo v bistvu 23.</i>	Neustrezno podana informacija o otrokovi

	<i>decembra.</i>	diagnozi.
15C1	<i>Zdravniki pa toliko staršev že poznajo skozi svojo prakso, bi pa morali to vedeti in sporočiti mogoče na drugačen način. Njim je jasno. Diagnoza, ki je samo diagnoza, takrat še ne vedo, kaj se bo iz tega razvilo.</i>	Nasveti mater strokovnjakom glede podajanja informacije o diagnozi.
16C1	<i>Nimaš opore, da bi vendarle morali dati neke osnovne informacije. Tiste prve dni, ko ti ga že prinesejo, jaz razumem, da v bistvu, ko se rodi otrok, ki ni običajen, tudi zdravniki še ne morejo dati izjav, točnih podatkov, vendarle lahko dajo neko empatijo. Da se usede k tebi, ne vem na posteljo in reče, lejte tudi mi še ne vemo. Čisto enostavno, ne vreči puške v koruzo, bomo videli, kako se bo razvoj nadaljeval. Zaenkrat je tako, kot je, ni posebnih simptomov, ki bi kazali da bo karkoli narobe, moramo pa biti previdni.</i>	Nasveti mater strokovnjakom glede podajanja informacije o diagnozi.
17C1	<i>Mela sem pa grozno srečo, da je bila ponoči dežurna ena medicinska sestra, ki je vidla, v kakšni grozni stiski sem in je tudi večkrat šla dol pogledat na intenzivno nego in mi tudi prišla povedat, da je otročiček živ, da delajo na njem in da se trudijo in da bo vse ok. Tako da to je bilo najhujše.</i>	Pozitivne izkušnje.
18D1	<i>Je imela že ob rojstvu pomanjkanje kisika, smo takoj vedli, da ne bo vse v redu. Vedeli smo, da so bile krvavitve obsežne, epileptični napadi so bili že takoj prisotni in to je bil znak, da ...</i>	Informacijo o diagnozi prejeli ob rojstvu.
19D1	<i>Ja, se je takoj videlo.</i>	Do informacije so (opazovanje, zbiranje informacij) prišli sami.
20D1	<i>Tako da smo takoj vedli, nekaj dni je bila v umetni komi. Tako da nismo vedeli, kak bo sploh, ali bo preživela ali ne.</i>	Zaplet ob rojstvu.
21D1	<i>Ah nič. Nobenega psihologa, nobenega psihiatra, nič, nič, nič. Grozno. Čisto neustrezno. Prvič so mi poslali psihologa, po dveh mesecih in pol, ker se nisem strinjala s predlogom zdravnika, da jo naj dam v zavod in sem burno reagirala.</i>	Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi.
22E1	<i>Bil je rojen s petimi meseci, kar pomeni, da je bilo že v začetku pričakovano, da ne bo vse v redu.</i>	Zaplet ob rojstvu.
23E1	<i>Kar pomeni, da oni kot zdravniki že nekje napovejo probleme.</i>	Informacije predal strokovni delavec.
24E1	<i>Sem vedela sama. Ker smo po tednih spremljali mojo nosečnost, zato ker je šlo za zaželeno nosečnost in zato ker je šlo za nosečnost, ki je hkrati bila spremljana iz tedna v teden. Bila je rizična, kontrolirana.</i>	Do informacije (opazovanje, zbiranje informacij) so prišli sami.
25E1	<i>Ne vem, ali starš pričakuje v tej situaciji,</i>	Nasveti mater strokovnjakom

	<i>pričakuješ, da preživi in po tem ko preživi, vidiš šele, kaj to pomeni. No, da ni to, kar so rekli, najbolj pomembno preživetje, pomembna je tudi kvaliteta. Mi starši gledamo, da otrok preživi in živi, ne razmišljamo takrat o kvaliteti, ker ne vemo, kaj to pomeni.</i>	glede podajanja informacije o diagnozi.
26E1	<i>V bolnišnici deljeno.</i>	Deljene izkušnje.
27E1	<i>Ena izjava je bila takrat zdravnika, ki je bil predstojnik intenzivne, da oni invalidov ne delajo.</i>	Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi.
28E1	<i>Znak, da mu niso želeli pomagati, je tudi ta, da so rekli, da če bo kdo bolj potreboval inkubacijo, ker ni znal sam dihat, mu bojo vzeli tubus.</i>	Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi.
29E1	<i>Po drugi strani pa zdravnica, ki se je blazno borila zanj.</i>	Pozitivne izkušnje.
30E1	<i>Bom rekla optimistični. Tisto te pa pogosto nese, ker so eni zelo optimistični in ne pričakuješ nič kaj groznega. Meni so rekli, da bo slaboviden, to je bilo vse kar ...</i>	Nasveti mater strokovnjakom glede podajanja informacije o diagnozi.
31E1	<i>Ampak pri taki diagnozi še ni bil noben otrok ok in nikoli ne bo. In na en način bi bilo potrebno to staršem povedati, zato ker mečejo veliko denarja stran, za razne bioenergetike, za razne mazače, za razne terapije, za razne smole.</i>	Nasveti mater strokovnjakom glede podajanja informacije o diagnozi.
32F1	<i>Ja, v bistvu sem jaz to sama povedala pediatrijni. Pri mlajšem je to (razvoj govora) trajalo, pa nič pa nič. Do govora pa ni prišlo. In potem sem jaz že pri dveh letih, že pred drugim letom šla do pediatrije, pa sem rekla, se mi zdi, da bi moral nekaj že povedat, ker se ukvarjam z njim. Pa je rekla ja, saj fantki mal kasneje, malo še počakajte pa je minilo potem eno leto.</i>	Do informacije so (opazovanje, zbiranje informacij) prišli sami.
33F1	<i>Midva sva se ves čas ukvarjala z otrokom, ampak potem pa smo malo pred tretjim letom ponovno šli (k pediatrijni). Pa nas je napotila na Inštitut za avtizem v Ljubljani, potem pa je dobil diagnozo avtizma.</i>	Za diagnozo izvedeli v zgodnjem otroštvu.

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Informacijo o diagnozi prejeli ob rojstvu. (1A1, 18D1)	2
Ob rojstvu seznanjeni s sumom razvojnih zaostankov. (4B1, 10B1, 12C1)	3
Za diagnozo izvedeli v zgodnjem otroštvu. (33F1)	1
Zaplet ob rojstvu. (5B1, 8B1, 9B1, 11C1, 20D1, 22E1)	6
Informacijo predal strokovni delavec. (2A1, 7B1, 23E1)	3
Informacijo prejeli preko izvida. (13C1)	1
Do informacije so (opazovanje, zbiranje informacij) prišli sami. (19D1, 24E1, 32F1)	3
Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi. (3A1, 6B1, 14C1, 21D1, 27E1, 28E1)	6
Deljene izkušnje. (26E1)	1

Pozitivne izkušnje. (17C1, 29E1)	2
Nasveti mater strokovnjakom glede podajanja informacije o diagnozi. (15C1, 16C1, 25E1, 30E1, 31E1)	5

Tabela 3: Kategorije, ki se nanašajo na sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah.

Sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Kdaj so izvedeli za diagnozo?	- Informacijo o diagnozi prejeli ob rojstvu. - Ob rojstvu seznanjeni s sumom razvojnih zaostankov. - Za diagnozo izvedeli v zgodnjem otroštvu. - Zaplet ob rojstvu.
Kdo jim je predal informacijo o diagnozi?	- Informacijo predal strokovni delavec. - Informacijo prejeli preko izvida. - Do informacije so (opazovanje, zbiranje informacij) prišli sami.
Način prejetja informacije o diagnozi.	- Neustrezno podana informacija o otrokovi diagnozi. - Deljene izkušnje. - Pozitivne izkušnje.
Predlogi mater.	- Nasveti mater strokovnjakom glede podajanja informacije o diagnozi.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah smo razdelili v naslednje kategorije:

- kdaj so izvedeli za diagnozo,
- kdo jim je predal informacijo o diagnozi,
- način prejetja informacije o diagnozi,
- predlogi mater.

Mati A in mati D sta za diagnozo izvedeli takoj ob rojstvu otroka. Mati B in mati C sta bili ob rojstvu seznanjeni s sumom na razvojni zaostanek. Mati B je za pravo diagnozo izvedela postopoma med šolanjem, med tem, ko je mati C bila z diagnozo seznanjena pri otrokovih osmih mesecih. Matere B, C, D in E opisujejo zaplete ob porodu, konkretno pri materi E je šlo za rojstvo nedonošenčka pri petih mesecih. Prav te zaplete med rojstvom matere opisujejo kot najverjetnejši vzrok za kasnejše otrokove posebne potrebe. Mati F pa je za otrokovo diagnozo izvedela v času zgodnjega otroštva, okoli tretjega leta starosti.

Materi A so novico o otrokovi diagnozi podali strokovni delavci. Prav tako so mater B strokovni delavci seznanili z informacijo, da otrok spada v skupino rizičnih novorojenčkov, torej da obstaja sum razvojnih zaostankov.

Mati C je bila z diagnozo seznanjena preko izvida otrokove pediatrije. Mati D in mati F pravita, da sta do informacije o otrokovi diagnozi prišli sami.

Mati D je do te ugotovitve prišla zaradi zapletov pri porodu, ko je otrok ostal brez kisika in so bile prisotne obsežne možganske krvavitve, epileptični napadi, otrok je bil tudi v umetni komi.

Mati E pravi, da so zdravniki zaradi prezgodnjega rojstva napovedali težave. Hkrati pa se je tudi sama zavedala, da je otrokovo življenje in kasnejši razvoj ogrožen.

Mati F po prvem obisku pediatrije, ko je bil otrok star 2 leti, zaradi lastnega suma o otrokovih razvojnih zaostankih, pri le-tej ni našla opore, zato je sama začela iskati informacije na spletu in se še intenzivneje ukvarjala z otrokom. Ob drugem obisku pediatrije, približno leto kasneje, je tako mati menila, da gre za avtizem, pediatrija jih je napotila na potrditve diagnoze.

Mater A, B, C, D in E menijo, da so jim informacijo o otrokovih posebnih potrebah ali sumu na razvojne zaostanke podali na neustrezen način. Njihovi razlogi za takšno mnenje pa so različni. Mati A izpostavlja, da ni razumela termina oz. besede 'mongoloidek', ki so jo ob sporočanju diagnoze uporabili strokovni delavci. Ni se zavedala, kaj diagnoza pomeni za otrokov razvoj in je bila zaradi tega dlje časa v stiski (več v naslednjih sklopih vprašanj). Mati B meni, da so ji informacijo podali povsem brezosebno, brez empatije. Mati C meni, da informacije o otrokovi diagnozi niso prejeli na ustrezen način, saj so jim jo sporočili v izvidu, ki so ga prejeli po pošti. V skladu s teorijo tako niso imeli priložnosti takojšnjega pogovora s strokovnjakom, ki bi jim lahko odgovoril na porajajoča se vprašanja. Mater D pa je motilo predvsem to, da v začetnem obdobju spoprijemanja z otrokovo diagnozo ni imela možnosti multidisciplinarnih strokovnih podpor (omenja psihologa in psihiatra). Kar bi lahko pomenilo, da bi mati D imela večje težave s soočanjem z otrokovim stanjem in bi prva faza soočanja trajala dlje časa, kot bi ob ustrezni pomoči.

Mati E ima s strokovnimi delavci različne izkušnje. Prizadela so jo negativna osebna stališča zdravnika do oseb s posebnimi potrebami in razlaga, da bodo v primeru, da bo manj ogrožen novorojenček potreboval tubus, le-tega sinu odvzeli. Sama bi namreč v tistem trenutku za sina naredila vse, da preživi. Na drugi strani pa ima pozitivno izkušnjo z zdravnico, ki se je za sina borila. Sklepamo lahko, da je na različno reagiranje zdravnikov vplivalo osebno stališče, stopnja empatije in stopnja razvitosti komunikacijskih spretnosti. Tudi mati C navaja pozitivno izkušnjo s posamezno strokovno delavko, ki je v komunikaciji z njo bila pozorna in empatična, kar je mater v tistem trenutku pomirilo.

Materi C in E na podlagi lastnih izkušenj navajata nekaj nasvetov stroki, kako bi si želeli, da bi strokovnjaki sporočali novice o otrokovih posebnih potrebah.

Mati C pravi, da bi bilo povsem dovolj, če bi takoj po rojstvu starši od zdravnika prejeli osnovne informacije, kot je npr. zaradi tega, ker smo opazili posebnosti, otroka preventivno opazujemo, če bomo kar koli opazili, ali bodo kakšne posebnosti, vas obvestimo. Kot smo zapisali že v teoretičnem delu, si mati želi le izvedeti, kaj se dogaja z njenim otrokom, do česar ima vso pravico, drugače čuti, da ji zdravniki nekaj prikrivajo in sumijo, da z otrokom ni vse v redu. Mati E si želi, da bi strokovnjaki staršem podali realne in ne preveč optimistične informacije o otrokovem stanju. Meni, da lahko takšne informacije starše zavedejo in so zato pripravljeni preizkusiti mnoge terapije, operacije, zdravila, alternativno medicino ter tako močno obremeniti družinske finance, čeprav je glede na medicinske izvide jasno, da so možni le manjši napredki.

Upoštevajoč teorijo lahko povzamemo, da v primeru mater, ki so zajete v naš vzorec, po njihovem mnenju strokovni delavci ob sporočanju otrokovih posebnih potreb ali suma o razvojnih zaostankih niso upoštevali strokovnih spoznanj o ustrezni komunikaciji in prav tako nezaželene novice niso sporočali empatično. Konkretno so se težave v komunikaciji pojavile

zaradi nerazumevanja strokovne terminologije in vrednostnih sodb o otroku (materi A, E), zaradi pomanjkanja empatije (materi B), zaradi porajajočih se vprašanj ob prejetju pisnih izvidov brez možnosti pojasnila (materi C), med drugim tudi zaradi pomanjkanja informacij o možni pomoči strokovnih delavcev, npr. psihologov (materi D), zaradi nepriznavanja pomembne vloge staršev pri poznavanju svojega otroka in pri ocenjevanju njegovih sposobnosti ter razvoja (materi F). Posledično so se matere in celotne družine soočale s težavami pri sprejemanju otrokovih posebnih potreb in vplivu le-teh na njihovo življenje, hkrati pa so bile prisiljene prevzemati vlogo strokovnjakov, da so lahko otroku in celotni družini zagotovile potrebno pomoč. Strokovni delavci bi z upoštevanjem priporočil o sporočanju nezaželene novice lahko preprečili šok, ki se lahko pojavi pri starših oz. bi bil le-ta manjši.

Konec koncev pa je pri sporočanju nezaželene novice potrebno upoštevati individualni pristop in zasebnost.

Če primerjamo skupino mater, ki so aktivne članice dlje časa delujočih društev, s skupino mater, ki so ustanovile novo društvo, lahko ugotovimo, da so njihove izkušnje, ki se nanašajo na sporočanje novice o otrokovih posebnih potrebah, podobne. Prav tako ni večjih razlik med materami glede na skupino posebnih potreb, v katero spada otrok in glede na stopnjo izraženosti motnje oz. primanjkljaja ter obdobje, v katerem se je rodil otrok (starost otroka). Sklepamo lahko, da je tako, ker so vse matere bile del istega zdravstvenega sistema, ko so se soočale s to novico. V zdravstvenih ustanovah strokovni delavci delujejo na podlagi podobnih smernic in očitno se te že nekaj desetletij niso spremenile (najstarejši otrok sodelujoče matere je star 37 let, najmlajši pa 8 let).

3.1.2 SODELOVANJE S STROKOVNJAKI V ČASU ZGODNJE OBRAVNAVE IN MNENJE O ZGODNJI OBRAVNAVI

Zanimalo nas je, ali matere menijo, da so v času zgodnje obravnave, če je bil otrok vanjo vključen, ali v obdobju do vpisa v vrtec ali šolo, od strokovnjakov dobile dovolj informacij o diagnozi in ali so jim bili strokovnjaki na voljo za dodatna vprašanja. Termin zgodnja obravnava v empiričnem delu uporabljamo, ker je ta še vedno najpogosteje uporabljen, čeprav pomoč v tem obdobju bolje opiše naslednji – celostna zgodnja pomoč otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam. Zanimalo nas je tudi, ali so jih strokovnjaki seznanili z delovanjem društev, namenjenih osebam s posebnimi potrebami. Če ne, kje so dobile informacije o njihovem delovanju. Iz odgovorov mater je razvidno tudi njihovo mnenje o zgodnji obravnavi ali odnosu strokovnjakov v času različnih obravnav otroka pred vstopom v vrtec ali šolo. Odgovore smo kodirali in jih razvrstili v kategorije.

Tabela 4: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenj o zgodnji obravnavi.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A2	<i>Z mozem sva bila dva dni po rojstvu klicana k pediatrijni. Rekla je samo, bolj se boste mogli ukvarjati s tem otrokom.</i>	Posredujejo skope informacije.
2A2	<i>Več sem izvedela, ampak ne detajle, ko je bil star en mesec, v prvi posvetovalnici.</i>	Posredujejo skope informacije.
3A2	<i>Konkretne informacije sem dobila pri vlogi za vpis v vrtec, pri sedmih mesecih. Ko mi ga niso sprejeli v vrtec, mi ni bilo jasno, zakaj. Kljub</i>	Posredujejo dodatne informacije o motnji, svetovanje.

	<i>temu da je bila diagnoza, ampak pri meni ne razčiščena. Dopovedala mi je, da je to prizadeto.</i>	
4A2	<i>Potem sem izvedela za doktorja v Ljubljani. In sem sina peljala tja. Tam smo ugotavljali, koliko je napredoval. Tja sva hodila do približno petega leta. Zdravnik je rekel, da je veliko napredoval, govorno, shodil z osemnajstimi meseci.</i>	Sodelovanje s strokovnjaki na pobudo staršev.
5A2	<i>Tukaj niso naredile patronažne ali zdravniki, pediatri, nič.</i>	Ne posredujejo dodatnih informacij, ne svetujejo.
6A2	<i>V vrtcu sem izvedela za Sožitje in za revijo Otrok in družina. Tukaj notri so bili članki in jaz sem se na to revijo naročila. Kateri smo se hotli, smo se vpisali (v društvo). Tako se je začelo, da sem izvedela malo več informacij.</i>	Prva informacija o društvu: razvojni vrtec.
7B2	<i>In sva potem hodili v razvojno, pa na fizioterapijo.</i>	Vključeni v zgodnjo obravnavo: da.
8B2	<i>Potem sva bili v obravnavi v dispanzerju za psihohigieno otrok in mladostnikov.</i>	Vključeni v zgodnjo obravnavo: da.
9B2	<i>Smo bili takoj klicani, dvakrat, trikrat na mesec smo imeli obravnavo. Specialna pedagoginja je dala napotke za domov, mi je svetovala kakšne igrače, didaktične igre.</i>	Vključeni v zgodnjo obravnavo: da.
10B2	<i>V bistvu smo zanj izvedeli s hčerininim prvim razredom v prilagojenem programu, ker so drugi, ki so bili tam v tem prilagojenem programu bili včlanjeni.</i>	Prva informacija o društvu: osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom.
11C2	<i>Potem recimo, da psihologa sploh ni v porodnišnici, ki bi te prišel pogledat. To je v bistvu ta, se mi zdi največja luknja v našem sistemu, da že ob rojstvu nimaš nekoga.</i>	Negativno mnenje ali izkušnja.
12C2	<i>Potem recimo prideš domov, ta patronažna sestra, ki je itak nima informacij, jih ne more imet.</i>	Ne posredujejo dodatnih informacij, ne svetujejo.
13C2	<i>Zelo nam je pa ob strani stala sinova pediatrinja. Poklicala je najboljšega fizioterapevta, kar jih je v Ljubljani, ker ima to možnost, ker je zasebna, se je posvetovala z njim. Nevrologa je klicala, nam je naredila takoj predloge.</i>	Vključeni v zgodnjo obravnavo: da.
14C2	<i>Ja, bom rekla, da veliko bolj kot razvojna ambulanta.</i>	Posredujejo dodatne informacije o motnji, svetovanje.
15C2	<i>Razvojna pediatrinja, jaz jo spoštujem, je zelo fajn gospa, ampak zelo veliko rada govori in je potem govorila o vseh drugih problemih drugih staršev, namesto da bi se fokusirala na našega otroka. Jaz razumem, da nas je želela malo napeljati, da nismo najbolj bogi, ampak v tistem trenutku si ti in tvoj otrok najbolj pomemben.</i>	Negativno mnenje ali izkušnja.
16C2	<i>Drugače jaz moram reči, da nimam slabih izkušenj z nikomer, ampak to je tudi verjetno zato,</i>	Predlog.

	<i>ker jaz starše učim, da moraš pristopit z nekim pozitivnim odnosom, z vedoželjnostjo.</i>	
17C2	<i>Sin je hodil v razvojni oddelek vrtca in v bistvu je to bilo na zadnjem roditeljskem sestanku, je takrat prišla gospa, ki je vodila svetovanje za starše in družine na naši zvezi in nas je povabila na družinsko kolonijo, ki jo organizirajo vsa leta in tako se je začela naša pot.</i>	Prva informacija o društvu: razvojni vrtec.
18D2	<i>Po mojem mnenju na račun tega zdravstveni domovi krasno živijo in zelo malo delajo. Zgodnjo obravnavo v takšni obliki bi ukinila.</i>	Negativno mnenje ali izkušnja.
19D2	<i>Tudi strokovni delavci, razvojne zdravnice, terapevte so premalo podkovane z znanjem, premalo so čustveno inteligentne, res.</i>	Negativno mnenje ali izkušnja.
20D2	<i>Zgodnja obravnava pri nas, veste kje je problem, da nimamo mobilnih terapevtov, da se premalo dela na starših. Vse je ambulantno.</i>	Negativno mnenje ali izkušnja.
21D2	<i>Zato se mi pa zdi ta razvojna ambulanta, o kateri sva govorili, bi morala nek povezovalni člen med medicino, šolstvom in družino. Izvajalci pa bi morali neke sposobnosti motivacije, mediacije.</i>	Predlog.
22D2	<i>Problem je, ker je še vedno določen procent kadra v teh institucijah, ki ne znajo delat, potem pride pa celoten kader na slab glas.</i>	Negativno mnenje ali izkušnja.
23E2	<i>Ne, ne. Absolutno ne.</i>	Ne posredujejo dodatnih informacij, ne svetujejo.
24E2	<i>Veste, to je tako osemnajst let nazaj in takrat se zgodnje obravnave ni kaj dosti omenjalo.</i>	Vključeni v zgodnjo obravnavo: ne.
25E2	<i>Nekaj so te klicali pa nekdo ti je kaj povedal, ampak to so bile informacije, ki so bile podane v smislu, kako bi vam to razložila. Poglejte vaš otrok je slep, verjetno bo pristal v zavodu za slepe in to je bilo to.</i>	Posredujejo skope informacije.
26E2	<i>Nihče se ni ukvarjal ne z mojo psiho, ne z možev, še manj z otrokovo.</i>	Ne posredujejo dodatnih informacij, ne svetujejo.
27E2	<i>Pa tudi mi smo imeli vse v tujini.</i>	Sodelovanje s strokovnjaki na pobudo staršev.
28F2	<i>Ne, ni.</i>	Vključeni v zgodnjo obravnavo: ne.

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Vključeni v zgodnjo obravnavo: da. (7B2, 8B2, 9B2, 13C2)	4
Vključeni v zgodnjo obravnavo: ne. (24E2, 28F2)	2
Posredujejo dodatne informacije o motnji, svetovanje. (3A2, 14C2)	2
Ne posredujejo dodatnih informacij, ne svetujejo. (5A2, 12C2, 23E2, 26E2)	4
Posredujejo skope informacije. (1A2, 2A2, 25E2)	3
Sodelovanje s strokovnjaki na pobudo staršev. (4A2, 27E2)	2
Negativno mnenje ali izkušnja. (11C2, 15C2, 18D2, 19D2, 20D2, 22D2)	6
Predlog. (16C2, 21D2)	2

Prva informacija o društvu: razvojni vrtec. (6A2, 17C2)	2
Prva informacija o društvu: osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom. (10B2)	1

Tabela 5: Kategorije, ki se nanašajo na sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenje o zgodnji obravnavi.

Sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenje o zgodnji obravnavi	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Vključeni v zgodnjo obravnavo.	- Da. - Ne.
Opora strokovnjakov (informacije o motnji, svetovanje).	- Posredujejo dodatne informacije o motnji, svetovanje. - Ne posredujejo dodatnih informacij, ne svetujejo. - Posredujejo skope informacije. - Sodelovanje s strokovnjaki na pobudo staršev.
Mnenja mater o opori strokovnjakov in predlogi.	- Negativno mnenje ali izkušnja. - Predlog.
Prva informacija o društvu.	- Razvojni vrtec. - Osnovna šola z nižjim izobrazbenim standardom.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na sodelovanje s strokovnjaki v času zgodnje obravnave in mnenje o zgodnji obravnavi, smo razdelili v naslednje kategorije:

- vključeni v zgodnjo obravnavo,
- opora strokovnjakov (informacije o motnji, svetovanje),
- mnenja mater o opori strokovnjakov in predlogi,
- prva informacija o društvu.

Ker področje zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji ni zakonsko urejeno, nas je poleg tega, ali so bili otroci mater vsaj delno vključeni v zgodnjo obravnavo oz. celostno zgodnjo pomoč otrokom s posebnimi potrebami in njihovih družin, zanimalo, kakšne izkušnje imajo matere s strokovnjaki v času od seznanitve z diagnozo ali seznanitve s sumom na razvojne zaostanke, do všolanja otrok oz. vpisa v vrtec.

Le materi B in C sta povedali, da je bil otrok vključen v zgodnjo obravnavo. Glede na odgovore sklepamo, da je bila zgodnja obravnava v obeh primerih le delna, saj materi poročata predvsem o zdravstveni opori in terapijah. Mati B je hči spremljala v razvojno ambulanto, od koder so jo napotili tudi na fizioterapijo. Kontinuirano pa je obiskovala dispanzerja za psihohigieno otrok in mladostnikov, kjer je dobila napotke, kako naj ravna s hčerko, katere vaje naj z njo izvaja. Mati C pravi, da je bil sicer sin voden v razvojni ambulanti, vendar je imela pomembnejšo vlogo pri povezovanju strokovnjakov z medicinskega področja pediatrija.

Materi E in F pravita, da njun otrok ni bil vključen v zgodnjo obravnavo. V primeru matere E zato, ker se v času rojstva njenega otroka, pred osemnajstimi leti, o zgodnji obravnavi pri nas še ni sistematično govorilo. V primeru matere F pa sklepamo, da zato, ker so motnje avtističnega spektra novejšje diagnosticirana motnja, za katero v sistemu še ni ustrezno urejene

celostne zgodnje pomoči otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam, ali tega vsaj ni bilo, ko bi to potrebovala mati F.

Mati A meni, da je dobila jasne informacije o otrokovih posebnih potrebah in oporo s strani strokovnjakov šele tik pred tem, ko je otroka vpisala v vrtec. Pred tem ji otrokove diagnoze ni nihče pojasnil tako, da bi jo razumela (posvetovalnica, patronažna sestra, zdravniki). Mati C meni, da je največ informacij in opore dobila pri otrokovi pediatrijni, prav tako kot mati A pa nima pozitivnih izkušenj s patronažno sestro. Mati E meni, da je s strani stroke dobila le nekaj skopih informacij o sami diagnozi, ne pa tudi o tem, kaj to pomeni za otrokov razvoj in življenje. Poudarja pa pomanjkanje možnosti svetovanja za vse družinske člane.

Zaradi, po mnenju mater, neustrezne obravnave otrok v času pred všolanjem ali vpisom v vrtec, so morale tudi same iskati pomoč strokovnjakov. Mati A je tako otroka vozila k zdravniku, ki je spremljal njegov razvoj in ji svetoval, kako lahko sama pripomore k otrokovemu razvoju. Mati E pa je otroka na razne preglede in obravnave vozila v tujino.

Matere poudarjajo tudi svoje negativne izkušnje in na podlagi tega strokovnjakom podajajo predloge, za katere bi želele, da ji jih upoštevajo pri svojem delu. Čeprav mati D v svojih odgovorih ni jasno izrazila, da je njena hči bila vključena v zgodnjo obravnavo, lahko iz njenih odgovorov sklepamo, da je bilo tako, vendar je mati imela izrazito negativno izkušnjo. Pravi namreč, da bi zgodnjo obravnavo v takšni obliki, kot jo poznamo danes, ukinila, in sicer iz več razlogov. Meni, da imajo strokovnjaki premalo znanja za delo z otroki s posebnimi potrebami in da so premalo čustveno inteligentni v odnosu do njih ter staršev. Mati D meni tudi, da bi bila zgodnja obravnavo učinkovitejša, če bi se izvajala mobilno, tako bi se lahko strokovnjak prilagajal otrokovemu domačemu okolju, pri nas pa delo še vedno poteka ambulantno. Tako mati C kot mati D izpostavljata, da v času zgodnje obravnave starši od strokovnjakov ne dobijo dovolj opore (psiholog). Mati D poudarja tudi manj uspešen način komunikacije razvojne zdravnice, ki je družino poskušala potolažiti, da ima njihov otrok nižjo stopnjo izraženosti motnje in da obstajajo tisti, ki jim je še težje. Strokovnjakinja bi se morala zavedati, da se vsi starši soočajo z nezaželeno novico in potrebujejo čas za žalovanje, ne glede na to, kako izražena je motnja ali primanjkljaj. Mati C povzema bistvo zgodnje obravnave, takšne, kot naj bi bila. Pravi, da bi morala biti razvojna ambulanta povezovalni člen med medicino, šolstvom in družino. Strokovnjaki, ki bi bili tam zaposleni, pa bi naj imeli poleg strokovnega znanja tudi sposobnost motivacije, mediacije, mi dodajamo: še ustrezne komunikacijske spretnosti. Na koncu pa mati C izpostavi še, da se zaveda, da znotraj sistema zgodnje obravnave delujejo tudi posamezni strokovnjaki, ki svoje delo dobro opravljajo, zato negativnih izkušenj ni dobro posploševati. Mati D tako svetuje staršem, da naj ne podležejo splošnemu slabemu mnenju, ampak naj v vsak odnos s strokovnjakom vstopajo pozitivno naravnani, saj bodo le tako imeli možnost dobrega sodelovanja.

V tem sklopu nas je zanimalo tudi, ali so matere strokovnjaki že pred vpisom v šolo ali vrtec seznanili z delovanjem društev, kamor bi se lahko obrnili po potrebno pomoč, nasvet, če teh niso imeli možnost pridobiti znotraj zdravstvenega sistema. Ugotovili smo, da so matere, ki so članice dlje delujočih društev zanje izvedele šele kasneje, v razvojem vrtcu (materi A, C), ali osnovni šoli z nižjim izobrazbenim standardom (mati B).

Sklenemo torej lahko, da vseh šest mater meni, da v času od rojstva do vpisa v vrtec ali šolo od strokovnjakov niso dobile ustrezne podpore, dovolj informacij. Le na podlagi odgovorov dveh mater (materi B in C) lahko sklepamo, da sta otroka bila delno vključena v zgodnjo obravnavo. Predvsem sta bila otroka deležna zdravstvenih obravnav. Mati D meni, da je

zgodnja obravnava, kot jo poznamo danes, nekoristna. Mati F meni, da otrok glede na posebne potrebe, avtizem, možnosti zgodnje obravnave sploh nima. Mati E pa pravi, da v času, ko se je rodil njen sin, o zgodnji obravnavi še niso govorili. Ugotovitve se skladajo z zapisanim v teoretičnem delu, in sicer sistem celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin v Sloveniji ni sistemsko urejen ter je še vedno usmerjen predvsem na otroka v polju zdravstva in ni zastavljen celostno, med tem, ko družina sploh ne prejme potrebne multidisciplinarnе pomoči. Posledično so bile matere primorane same poiskati pomoč in oporo iz različnih virov.

Na podlagi odgovorov med skupino mater, ki so aktivne članice dlje delujočih društev, in tistimi, ki so ustanovile novo društvo, ne opazimo večjih razlik. Prav tako razlik ne opazimo glede na skupino posebnih potreb, v katero spada otrok. Zaskrbljujoče je, da so izkušnje mater, ne glede na starost otroka (od 8 do 37 let), izrazito negativne in da sistem ocenjujejo kot neprimeren. Sklepamo lahko, da se v tem času pojmovanje zgodnje obravnave pri nas ni veliko spremenilo. Vendar se v bližnji prihodnosti obeta sprejetje zakona s tega področja, kar ocenjujemo kot nujno potrebno.

3.2 ODZIV DRUŽINE IN OKOLICE OB PREJETJU NOVICE, DA IMA OTROK POSEBNE POTREBE

Zanimalo nas je, ali je ožja in širša okolica s svojimi reakcijami vplivala na odločitev mater za sodelovanje v društvih ali za ustanovitev novega društva. Konkretno nas je zanimalo, kako so se na novico, da ima njihov otrok posebne potrebe, odzvale **matere**. Nato kako so to sprejeli **očetje** in **sorojenci**, torej otrokova primarna družina. Potem nas je zanimalo, kako so se ob prejetju novice odzvali **sorodniki in prijatelji**. Konec koncev pa tudi **okolica**, v kateri živi družina in otrok. Odgovore smo najprej razvrstili v skupine odzivov mater, odzivov očetov, odzivov sorojencev in odzivov sorodnikov, prijateljev ter okolice. Vsak sklop odgovorov smo kodirali in jih razvrstili v kategorije.

3.2.1 ODZIV MATER OB PREJETJU NOVICE, DA IMA OTROK POSEBNE POTREBE

Tabela 6: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv mater ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A3	<i>Mene je strlo tako, da sem, odkrito povem, študirala in na samomor, z otrokom vret. Ker sem si predstavljala, to more bit neki groznega, če mi takole rečejo.</i>	Občutek nemoči, obupa.
2A3	<i>Da meni ne bi mož pomagal, da sem šla k zdravniku.</i>	Pomoč partnerja pri soočanju z diagnozo.
3A3	<i>Potem so me poslali k psihologu in k psihiatru in vse. Jaz sem imela enajst let obravnavo.</i>	Iskanje pomoči/obravnav zase.
4A3	<i>Ko ti kot starš sprejmeš otrokovo stanje, ko lahko govoriš o tem. Jaz enajst let nisem nikomur rekla, moj otrok je tak. Diagnozo že, ampak tudi drugi niso vedeli, z mano vred, kaj ta diagnoza pomeni in tudi nikamor nisem hodila.</i>	Sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb ob zadostni seznanjenosti z otrokovim stanjem.

5A3	<i>Jaz nisem mogla (sprejeti), ker se sprašuješ, tako kot reče vsaka, zakaj jaz. Kaj sem... Sem rekla tako zaželen otrok ...</i>	Iskanje informacij o vzroku/krivcu za diagnozo.
6B3	<i>Jaz tako, bom rekla na začetku se nisem zavedala tega ob rojstvu otroka, kako bo.</i>	Postopno prejetje informacij o posebnih potrebah, prisotno upanje.
7B3	<i>Ko sem hodila v ta dispanzer, so me potem pri njenih 5, 6 letih pač pripravljali na to, da je najboljše, da gre ona v šolo s prilagojenim programom. Jaz sem učiteljica, jaz sem to tudi sprejela. Jaz vem, kako je to v šoli, šola je tudi siloma storilnostno naravnana in si dejansko nisem predstavljala svojega otroka v razredu.</i>	Sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb ob opori strokovnjaka.
8B3	<i>Jaz sem tako povedala, kot da je bilo meni vse ok pa gladko. Je bil pa tudi problem s prevozom.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.
9B3	<i>Samo zdaj jaz ne vem, ali so tisti specializanti (razmišlja, ali je zato prišlo do zapletov pri porodu). No saj ni, jaz sem preko tega šla.</i>	Cikličnost procesa sprejemanja otrokovega stanja.
10B3	<i>Ampak ljudje pa, vem iz društva, ko se ljudje pogovarjajo, veliko ljudi ima veliko zamer proti marsikomu, proti zdravnikom, proti tem komisijam, ki razvrščajo. Marsikdo od staršev, ene take realne, objektivne podobe svojega otroka še pa tudi vedno nimajo. To je pač za razumet, jaz sem mama. Jaz sem vedno mama in z veliko mero osebne angažiranosti in čustev zadaj stojim za otrokom. Ne morem pa reč, da je čisto vse ok proti nekom, ker vidim.</i>	Sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb ob zadostni seznanjenosti z otrokovim stanjem.
11B3	<i>Bilo ji je za eno leto, tako kot zadržano šolanje, ker jaz sem še vedno upala, da bo šla v redni program.</i>	Postopno prejetje informacij o posebnih potrebah, prisotno upanje.
12B3	<i>Zelo različne izkušnje tudi z zdravstvom imajo mame. Jaz sem rodila malo pred novim letom in so malo s porodom pohiteli, če bi bilo to drugače, mogoče vsega tega ne bi bilo. Meni so takrat rekli, mi je niso prinesli, ni zadihala in tudi to mi takrat ni bilo posebej razloženo. Jaz sem začutila, da nekaj ni bilo najboljše. Ampak s tako veliko vero kako se bova midve skupaj na pot življenja podali in bo stvar stekla.</i>	Postopno prejetje informacij o posebnih potrebah, prisotno upanje.
13B3	<i>Ona je v razvoju bila zadaj, ampak sem jaz mislila, da bo ona to dohitela.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.
14C3	<i>Jaz osebno grozno težko. Ne samo diagnozo, meni je bilo šokantno, ker nisem vedla niti kaj je to cerebralna paraliza, nisem nikogar poznala, niti nisem vedla, da to sploh obstaja.</i>	Šok.
15C3	<i>Imam srečo verjetno, ker jaz sem človek, ki me prvi trenutek zadeve zelo sesujejo, ampak sem hitro potem v akciji in iščem rešitve, tako da smo potem poiskali najboljše strokovnjake, kar jih je, najboljša</i>	Iskanje informacij o diagnozi pri strokovnjakih, v literaturi.

	<i>mnenja, kar jih je.</i>	
16C3	<i>Tako kot vsi starši, tudi današnji mladi starši smo se vrgli v fizioterapije, ker je to v bistvu edina stvar, ki jo lahko v tistem trenutku narediš.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.
17C3	<i>Fizioterapija je zelo hitro pomagala, zaradi majhne poškodbe možganov. Potem smo začeli iskat tudi druge variante, kako mu pomagat. Ker današnji starši vidijo vso rešitev v fizioterapijah, ki je pa ni.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.
18C3	<i>Jaz vedno pravim, da je to bila velika sprememba, da se mi je to moralo zgoditi v življenju, da mi je bilo namenjeno.</i>	Pozitivni vplivi na življenje matere.
19D3	<i>Ja, mislim takoj. Sprejmeš seveda takoj, ker je to tvoj otrok, ga imaš rad.</i>	Brezpogojno sprejemanje otroka.
20D3	<i>Sprejemaš pa še potem kar en lep čas, še danes pravzaprav verjetno sprejemam.</i>	Cikličnost procesa sprejemanja.
21D3	<i>Mislím, da se ta proces žalovanja, neke oblike žalovanja nikoli ne neha, ker so te stvari boleče. So rojstni dnevi, prazniki, prvi dan osnovne šole. To so stvari, ki te večno spominjajo na to, da tvoj otrok bi lahko bil popolnoma zdrav in vrstnikom enak.</i>	Cikličnost procesa sprejemanja.
22D3	<i>Soočiš se hitro, vprašanje pa je, vprašanje kdaj se číst dokončno sprijazniš, to je doživljenjski proces, po moje.</i>	Cikličnost procesa sprejemanja.
23D3	<i>To, ampak kaj pa vem, mogoče izkušnje od prej neke slabe, ki jih imaš te potem v življenju pripravijo, da se hitreje začneš postavljati nazaj.</i>	Lažje spoprijemanje s kriznimi situacijami.
24D3	<i>Eno leto nisem bila v trgovini, ko se je hčer rodila, ker je nisem upala z nikomer pustiti, tak strah sem imela od poroda.</i>	Nezaupanje do okolice, strah.
25E3	<i>Pravzaprav sem jaz najprej bila optimistična, zato ker jaz sem verjela ...</i>	Postopno prejetje informacij o posebnih potrebah, prisotno upanje.
26E3	<i>Potem ko sem se pa zavedla, da je slep, jaz sem tip mame, ki je akcija. Hvala bogu moji radovednosti, mojemu načinu, da vsaki stvari pridem do dna in tako dolgo raziskujem, dokler ne vem vse in ko vem vse ...</i>	Iskanje informacij o diagnozi pri strokovnjakih, v literaturi.
27E3	<i>Mi smo ga oživljali, to so bile zelo tragične zadeve zame, za nas.</i>	Šok.
28E3	<i>Kako se pa soočaš s tem, pa ne vem. Se mi zdi, da z vsakim dnem znova, z vsako stvarjo znova, z vsako, ki se pokaže.</i>	Cikličnost procesa sprejemanja otrokovega stanja.
29E3	<i>Skratka, jaz sem kmalu potem prišla do rezultata, da sin ne bo hodil, da videl ne bo, da se je žal razvil še avtizem, to me je ubilo. To pa me je ubilo, zato ker je to pomenilo neko čisto posebno komunikacijo pa izjemno, izjemno zahtevnost, kaj pa vem, primer, govorjenje nazaj.</i>	Občutek nemoči, obupa.

30F3	<i>Moja miselnost je bila zmeraj ta, pa še zdaj je, da otrok rabi čim več obravnav in terapij, ker samo na ta način lahko pridobiva neke izkušnje, v bistvu, se uči, neke spretnosti.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.
31F3	<i>Rada pa grem poslušat kaj, kar mi da praktične nasvete, da lahko potem z otrokom delam.</i>	Iskanje informacij o metodah, načinih dela z otrokom.
32F3	<i>Ja, ne upam si reči, da je to zgodnja obravnava, ampak delamo v tej smeri, da ima otrok čim več obravnav po principih zgodnje obravnave, po teh metodah, pristopih, ki so v svetu znani.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.
33F3	<i>Jaz sem takrat še v startu, ko sem iskala, kam bi sina vključila, takrat je bil star 3 leta, zdaj je bil ravno prejšnji teden 8. Je bil takrat Center za avtizem, kjer so imeli dober strokovni tim in sin je hodil tja en mesec, da se je priučil te metode.</i>	Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka.

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Šok. (14C3, 27E3)	2
Občutek nemoči, obupa. (1A3, 29E3)	2
Postopno prejemanje informacij o posebnih potrebah, prisotno upanje. (6B3, 11B3, 12B3, 25E3)	4
Iskanje informacij o vzroku/krivcu za diagnozo. (5A3)	1
Iskanje informacij o diagnozi pri strokovnjakih, v literaturi. (15C3, 26E3)	2
Iskanje informacij o metodah, načinih dela z otrokom. (31F3)	1
Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav za otroka. (8B3, 13B3, 16C3, 17C3, 30F3, 32F3, 33F3)	7
Iskanje pomoči/obravnav zase. (3A3)	1
Pomoč partnerja pri soočanju z diagnozo. (2A3)	1
Nezaupanje do okolice, strah. (24D3)	1
Sprejetje informacije o otrokovih posebnih potrebah ob zadostni seznanjenosti z otrokovim stanjem. (4A3, 10B3)	2
Pozitivni vplivi na življenje matere. (18C3)	1
Cikličnost procesa sprejemanja otrokovega stanja. (9B3, 20D3, 21D3, 22D3, 28E3)	5
Lažje spoprijemanje s kriznimi situacijami. (23D3)	1
Brezpogojno sprejemanje otroka. (19D3)	1
Sprejetje informacije o otrokovih posebnih potrebah ob opori strokovnjaka. (7B3)	1

Tabela 7: Kategorije, ki se nanašajo na odziv mater ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Odziv mater ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Prvi odziv.	- Šok. - Občutek nemoči, obupa. - Postopno prejemanje informacij o posebnih potrebah, prisotno upanje.
Iskanje informacij.	- O vzroku /krivcu za diagnozo. - O diagnozi pri strokovnjakih, v literaturi. - O metodah, načinih dela z otrokom.

Iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav.	- Za otroka. - Zase.
Vpliv okolice na sprejemanje.	- Pomoč partnerja pri soočanju z diagnozo. - Nezaupanje do okolice, strah.
Sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb.	- Ob zadostni seznanjenosti z otrokovim stanjem. - Pozitivni vplivi na življenje matere. - Cikličnost procesa sprejemanja otrokovega stanja. - Lažje spoprijemanje s kriznimi situacijami. - Brezpogojno sprejemanje otroka. - Ob opori strokovnjaka.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na soočanje matere z otrokovim stanjem, smo razdelili v naslednje kategorije:

- prvi odziv,
- iskanje informacij,
- iskanje ali izvajanje pomoči/obravnav,
- vpliv okolice na sprejemanje,
- sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb.

Mati C in mati E svoje občutke ob prejetju novice o otrokovih posebnih potrebah ali sumu razvojnih zaostankov opisujeta kot šok, kar je značilno za začetek prve faze soočanja z otrokovim stanjem, torej faze žalovanja ali obdobje preživetja, kot jih različno imenujejo v literaturi. Mati C meni, da so bila njena doživljanja posledica nepoznavanja motnje in nepričakovanih zapletov ob rojstvu ter strahu, ali bo z otrokom vse v redu. Mati E pa je bila sprva v šoku zaradi borbe za otrokovo življenje.

Mati A pravi, da je ob rojstvu otroka, zaradi odziva okolice, predvsem strokovnjakov, ki so izražali negativne vrednostne sodbe o otroku zaradi prirojene motnje in zaradi stereotipnih odzivov znancev, občutila nemoč in obup. Tudi ta občutja so značilna za fazo žalovanja ob soočanju z otrokovim stanjem, ki lahko, tako kot v primeru matere A, traja več let.

Mati E, katere otrok je otrok z več motnjami, je za posamezne diagnoze izvedela postopoma. Pravi, da se je počutila povsem nemočno in obupano, ko je izvedela za diagnozo avtizem, saj meni, da to od nje zahteva dodaten napor pri komunikaciji s sinom.

Mati B je po rojstvu hčere izvedela, da ta spada v rizično skupino novorojenčkov in se je z zaostanki v njenem razvoju soočala postopoma, zato je sprva gojila upanje, da jima bo z intenzivnejšim izvajanjem vaj, ali ukvarjanjem s hčerko, kot pravi sama, zaostanke uspelo nadoknaditi. Po vsaki oviri ali zmanjšanemu cilju je upala, da bo hčeri tega uspelo doseči. Npr. sprva preloženo šolanje, nato vpis v osnovno šolo z nižjim izobrazbenim standardom, nato prešolanje v posebni program vzgoje in izobraževanja, takrat še oddelke vzgoje in izobraževanja. Vendar je mati ob strokovni opori hčereine omejitve sprejela.

Tudi mati E je informacije o otrokovih posebnih potrebah prejela postopoma, zato je enako kot mati B, gojila upanje, da motnje ne bodo izrazite. Tako je bilo tudi zaradi optimističnih napovedi strokovnjakov. Tudi sama je postopoma zniževala cilje, čeprav je pri njenem otroku šlo za višjo stopnjo prizadetosti kot pri hčeri matere B. Npr. mati E pravi, da je ob napovedi, da bo sin slaboviden, upala, da bo videl obrise, nato, da bo videl svetlobo in na koncu, da bo videl vsaj nekaj iz katerega koticčka očesa. Enako je bilo pri diagnozi cerebralna paraliza. Upala je, da bo hodil, da bo pravilno sedel, da bo uporabljal roke.

Mati A pravi, da je zaradi premalo informacij o diagnozi in njenih posledicah na življenje ter razvoj otroka za otrokovo stanje krivila tudi sebe. V literaturi lahko najdemo opis iskanja krivca za nastalo situacijo zaradi premalo informacij v drugi fazi soočanja z otrokovo diagnozo, v fazi iskanja. Sklepamo pa, da se lahko to zgodi že v prvi fazi.

Prav tako v fazi iskanja starši začnejo z iskanjem dodatnih informacij o motnji, terapijah, načinih dela z otrokom. Mati C tako pravi, da je kmalu predelala prvotni šok in začela iskati informacije o diagnozi pri strokovnjakih. Tako je želela sinu omogočiti najboljše možnosti za nadaljnji razvoj. Meni, da na spletu informacije pogosto niso preverjene in da na zapise staršev lahko vpliva njihova osebnost, individualna izkušnja ter faza soočanja z otrokovim stanjem. Prav tako pravi mati, da je tip matere v 'akciji', kar pomeni, da je želela iz literature izvedeti vse, kar se je dalo o vsaki motnji, ki so jo diagnosticirali pri sinu.

Mati F pa pravi, da se je rada udeleževala seminarjev, predavanj, na katerih je dobila konkretne napotke o tem, kako delati s sinom.

Po prvotnem šoku starši sami poskušajo poiskati najprimernejšo obliko obravnave za otroka, s katero poskušajo pozitivno vplivati na njegov razvoj. Nekateri po navodilih stroke programe, vaje, terapije izvajajo tudi sami. Mati B tako pravi, da je mislila, da bo z rednim izvajanjem vaj po navodilu strokovnjakov, hči zaostanek v razvoju nadoknadila. Mati C pa pravi, da so se sami sprva odločili za izvajanje fizioterapije, tako kot večina staršev otrok s cerebralno paralizo. Zaradi manjše poškodbe možganov so bili v njihovem primeru napredki hitro vidni in so se lahko osredotočili na dečkov celotni razvoj ter razvijali njegova močna področja (govor, komunikacija). Tako mati C kot literatura pa opozarjata na to, da lahko starši v obdobju preživetja (prva faza soočanja) zaradi premalo informacij o motnji svoj fokus usmerijo na najizrazitejšo težavo, kar pomeni, da je vsa terapija namenjena zgolj tej težavi in tako zanemarijo otrokov celotni razvoj. Izkušnja matere C, ki opisuje odločitev družine, da se posvetijo celotnemu razvoju otroka, tako lahko pripišemo obdobju umestitve (druga faza soočanja z otrokovimi posebnimi potrebami).

Tudi mati F poudarja pomen izvajanja obravnave po določenih metodah in rednih obravnave pri strokovnjakih. Meni, da je le na ta način možno doseči razvoj govora pri otrocih z avtizmom. Zagovarja nekaj tedenskih obravnave pri strokovnjakih in dnevno izvajanje vaj doma s starši. Menimo, da morajo biti vaje v tem primeru multidisciplinarno zastavljene, da otrok hkrati s šibkim področjem razvija tudi ostala področja. Dobro pa je tudi, da se mati trudi ohraniti vlogo starša in ne prevzame vloge strokovnjaka v prevelikem obsegu.

Mati B izpostavi tudi pomoč, ki jo je potrebovala pri skrbi za deklico. Ko je ta obiskovala osnovno šolo, ni bilo podaljšanega bivanja in je zato zanjo potrebovala varstvo.

Mati A je zaradi težav s soočanjem z otrokovo diagnozo in dolgotrajnega žalovanja bila primorana poiskati strokovno pomoč, ki jo je prejela enajst let. Pri soočanju in skrbi zase ji je bil v veliko pomoč partner, otrokov oče.

Mati D je zaradi zapletov ob porodu in kasnejših zdravstvenih zapletov (oživljanje) s težavo otroka zaupala tretji osebi. Tako se je osredotočala le na hčer, za vse ostalo pa ji je zmanjkalo časa. V času faze žalovanja tako še ni našla ravnovesja med novo nastalo situacijo, torej otrokovimi potrebami, ostalimi obveznostmi in drugimi pomembnimi stvarmi.

Mati A je sprejela otrokove posebne potrebe po tem, ko je prejela dovolj informacij o tem, kaj to pomeni zanj, njegov razvoj in družino. Rečemo lahko, da je po enajstih letih nastopila faza normalizacije, ko so starši sprejeli realno situacijo in so vedeli, na koga in katero institucijo se

lahko obrnejo, če bodo oni ali otrok potrebovali pomoč. Kot je opisano v literaturi, je možno, da se faze soočanja z otrokovim stanjem ne pojavljajo v takšnem vrstnem redu, kot jih navaja literatura. Tako je bilo tudi v primeru matere A, faza ločitve je nastopila pred fazo normalizacije. Lahko pa sklepamo, da po fazi ločitve mati ni bila obremenjena z vsakodnevno skrbjo za otroka, ker je bil ta v internatski oskrbi in se je lahko posvetila sebi ter svojim potrebam in se soočila s situacijo.

Prav tako je mati B sprejela realne sposobnosti hčere ob nasvetu strokovnjakov o všolanju v osnovnošolski program z nižjim izobrazbenim standardom in kasneje v posebni program vzgoje in izobraževanja ter z opazovanjem hčerinim vrstnikov in opazovanjem njihovih sposobnosti. Mati je realno ocenila, da ima hči vidne zaostanke v razvoju. Kar nakazuje na fazo normalizacije.

Mati C pravi, da lahko zdaj, ko je predelala vsa večja vprašanja, reče, da je imelo rojstvo otroka s posebnimi potrebami pozitiven vpliv na njeno življenje. Kar pomeni, da je ugotovitev teoretikov pravilna, saj pravijo, da je najbolje informacijo o otrokovih posebnih potrebah poimenovati nezaželena in ne slaba (Ljubešić, 2012). Kajti tudi v tem primeru se je pokazalo, da je družina lahko na novo ovrednotila svoje življenje in zaživela kvalitetneje.

Materi B, C in E ugotavljajo, da je proces soočanja z otrokovim stanjem ciklični. Kot glavni razlog navajajo različne vzroke. Materi B in E sta se s ponovnim soočanjem z otrokovim stanjem srečevali ob novih ugotovitvah strokovnjakov v povezavi z otrokovimi posebnimi potrebami, diagnozami. Mati C pa poudarja prelomne dogodke v otrokovem razvoju, ki družino opomnijo na to, da otrok ne bo zmogel istih stvari kot njegovi vrstniki (hoja, vstop v šolo, rojstni dan). Kljub temu pa mati C meni, da se zaradi situacije, v kateri se je znašla družina, sedaj bolje znajde v kriznih situacijah, rekli bi torej lahko, da mati vidi tudi pozitivne učinke.

Sklenemo lahko, da so matere ob prejetju nezaželene novice doživele šok (mater C, E), ali pa so občutile nemoč in obup (mater A, E), kar je značilno za prvo fazo soočanja z otrokovim stanjem. Tiste, ki so ob rojstvu izvedele za sum razvojnih zaostankov, ali pa so se postopoma soočale z novimi diagnozami (mater B, E), so ohranjale upanje, da bodo s terapijami lahko dosegli čim boljše stanje, hkrati pa so imele več časa za soočanje, in nekatere (mater B) tudi strokovno oporo. Spet druge so se soočale s subjektivnimi vrednostnimi sodbami strokovnjakov (mater A), ali po mnenju mater preveč optimističnimi napovedmi (mater E). Zaradi tega bi lahko bilo videti, kot da so realno stanje svojih otrok zanikale. Poročajo pa tudi o tem, da v fazi žalovanja niso uspeli najti ravnovesja med vsemi obveznostmi in so se posvečale le otroku s posebnimi potrebami (mater D).

Kot smo ugotovili pred tem, matere od strokovnjakov niso prejele dovolj informacij o diagnozi in njenih posledicah na otrokovo in njihovo življenje, zato so se soočale z občutki krivde, ena od mater (mater A) je ob opori partnerja zase poiskala tudi strokovno pomoč. Matere so bile v fazi iskanja primorane same iskati informacije o diagnozi, metodah in načinih dela, obravnavah (mater B, C, E, F). Pogosto terapije in obravnave izvajajo, ali so jih izvajale tudi same.

V fazi umestitve ali normalizacije so matere (mater C) svoj fokus iz otrokove najbolj izrazite težave preusmerile na njegov celostni razvoj. Spet druge matere se s tem še niso uspeli soočiti. V fazi normalizacije so matere, ob zadostni informiranosti, sprejele otroka in njegove posebne potrebe, tudi če je ta faza nastopila šele po več letih. V enem primeru (mater A) je do faze normalizacije prišlo po fazi ločitve. Mati tako ni bila obremenjena z vsakodnevno skrbjo za otroka in se je lahko posvetila sebi, svojim vprašanjem.

Matere ocenjujejo (matere B, D, E), da se faze pojavljajo ciklično in se z njimi v različnih situacijah soočajo še danes, ob prejetju novih informacij o diagnozi, ob novih diagnozah ali ob prelomnih dogodkih v otrokovem razvoju.

Matere pravijo, da so svojega otroka brezpogojno sprejele že ob rojstvu, po prvotnem šoku zaradi novice o posebnih potrebah pa opažajo tudi pozitivne plati rojstva otroka s posebnimi potrebami in menijo, da se lažje spoprijemajo s kriznimi situacijami (materji C, D).

Ugotavljamo, da se odzivi mater, glede na to, ali so aktivne članice dlje delujočih društev, ali pa so ustanovile novo društvo, ne razlikujejo bistveno. Na njihov odziv ob prejetju nezaželene novice je vplivala vrsta in stopnja primanjkljaja oz. motnje, način komunikacije strokovnjakov, razumljivost podanih informacij, postopnost pridobivanja informacij o posebnih potrebah.

3.2.2 ODZIV OČETOV OB PREJETJU NOVICE, DA IMA OTROK POSEBNE POTREBE

Tabela 8: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A4	<i>Moj mož ga je takoj sprejel, kot da sploh ne bi bilo nič.</i>	Takojšnje sprejetje.
2A4	<i>Tukaj mi je bil pa mož v tako oporo, da če ne bi mela njega, tud danes ne bi bila več skupi.</i>	Opora materi.
3B4	<i>V redu.</i>	Takojšnje sprejetje.
4B4	<i>Tako da mi smo se kot družina, mi smo to nekako sprejeli. In smo v danosti, ki je najboljšo pot poiskali.</i>	Povezanost družine.
5C4	<i>Kar se pa tiče moža, je pa tako. Verjetno je takrat začutil, da jaz rabim podporo, pa je to mogoče malo bolj stoično preživel.</i>	Opora materi.
6C4	<i>Po šestih mesecih je šel na porodniško, ker sva se dogovorila že pred mojim porodom, da bom jaz svojo kariero nadaljevala, on bo pa prevzel to. In je eno leto delal s sinom največ.</i>	Prevzame skrb za otroka.
7C4	<i>Je pa potem to kasneje prišlo vse za njim.</i>	Kasnejše soočenje.
8D4	<i>Ja, tako (je bil mož v oporo). Mi nismo mel teh težav.</i>	Opora materi.
9E4	<i>Glede na to, da mu je oče umrl, da je storil samomor, bi rekla, da ne. Da ni sprejel.</i>	Ne zmore sprejeti.
10F4	<i>In rečem staršem popoldne delajte kolikor lahko, midva tudi delava, si deliva.</i>	Opora materi.

UREDITEV KOD

Opora materi. (2A4, 5C4, 8D4, 10F4)
 Prevzame skrb za otroka. (6C4)
 Povezanost družine. (4B4)
 Takojšnje sprejetje otroka. (1A4, 3B4)

ŠTEVILO

4
 1
 1
 2

Kasnejše soočenje s situacijo. (7C4)	1
Ne zmore sprejeti. (9E4)	1

Tabela 9: Kategorije, ki se nanašajo na odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Partnerstvo.	- Opora materi. - Prevzame skrb za otroka. - Povezanost družine.
Sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb.	- Takojšnje sprejetje. - Kasnejše soočenje. - Ne zmore sprejeti.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na odziv očetov ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe, smo razdelili v naslednji kategoriji:

- partnerstvo,
- sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb.

Mati A in mati B pravita, da je oče otroka sprejel takoj ob rojstvu. Mati A poudari tudi oporo, ki ji jo je nudil mož pri soočanju z neželeno novico in meni, da brez njega tega ne bi zmogla. V tem primeru torej lahko predvidevamo, da je bil partnerski odnos že pred rojstvom otroka trden, dana situacija pa ga je le še poglobila. Mati B izpostavlja povezanost družine in sprejetje situacije, iz katere so izluščili najboljše. Kar prav tako kaže na veliko kohezivnost družine, izpostaviti pa je potrebno še, da so pri deklici v otroštvu izpostavili le sum na razvojne zaostanke in torej ni šlo za visoko stopnjo izraženosti motnje.

Tudi mati C pravi, da ji je bil mož v začetnem obdobju v veliko oporo. Vendar se je posledično s situacijo soočal kasneje. Po šestih mesecih je namreč oče prevzel porodniški dopust in s tem večji del skrbi za otroka, mati pa je nadaljevala svojo kariero. Oče se je v tem primeru držal dogovora, ki sta ga z materjo C sklenila pred rojstvom otroka, torej preden so izvedeli za zdravstvene težave otroka. Zaradi manjše izraženosti motnje in intenzivnejšega ukvarjanja z otrokom je šele takrat spoznal realno situacijo. Tudi mati D pravi, da ji je bil mož v oporo in v povezavi s tem niso imeli nobenih težav. Mati F pa poudarja partnerjevo oporo v obliki pomoči pri izvajanju terapije oz. vaj.

Le mati E pravi, da se otrokov oče ni uspel soočiti z otrokovim stanjem in je posledično storil samomor. Kakor opisuje mati v prejšnjem poglavju, družina, torej oče in mati ter otrok niso imeli možnosti multidisciplinarne pomoči in opore v otrokovem zgodnjem obdobju ter pravi, da je to eden glavnih primanjkljajev našega sistema. K težavam soočanja z otrokovim stanjem v primeru partnerja matere E, pa je prav gotovo pripomogla visoka stopnja izraženosti motnje in kombinacija različnih diagnoz.

Pri skoraj vseh materah (matere A, B, C, D, F) opazimo, da so jim bili partnerji, torej otrokovi očetje v oporo in da se bolj ali manj intenzivno vključujejo v skrb za otroka (razen v primeru matere E). Iz odgovorov pa je možno razbrati tudi, da večji del obveznosti prevzemajo, ali so prevzemale matere. V primeru matere C je oče prevzel tudi del porodniškega dopusta in s tem večji del skrbi za sina v tistem obdobju.

Na podlagi odgovorov ne opazimo razlik med materami, ki so aktivne članice dlje časa delujočih društev in med materami, ki so ustanovile novo društvo. Prav tako ne opazimo pomembnih razlik med materami, katerih otroci spadajo v različne skupine otrok s posebnimi potrebami. Tako kot pri soočanju mater z otrokovim stanjem tudi pri očetih na ta proces vpliva več dejavnikov: trdnost partnerskega odnosa, komunikacija med partnerjema, skupno predelovanje situacije in motnja ter stopnja njene izraženosti.

3.2.3 ODZIV SOROJENCEV OB PREJETJU NOVICE, DA IMA OTROK POSEBNE POTREBE

Tabela 10: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A5	<i>Čisto normalno. Najprej se je starejši igral z njim, potem ... Se je naenkrat mlajši začel igrati s starejšim, ga je nadvladal.</i>	Mlajši sorojenec.
2A5	<i>Bil nam je v takšno pomoč, da ne morem povedat in še danes je tako. Onadva se slišita, imata pogovore, če je treba kakšne igrice na internetu nastavit.</i>	Pomoč sorojenca pri organizaciji pristočasnih aktivnosti, zaupnik.
3A5	<i>Rekla sem mu, če boš spoznal punco in če boš mislu, da bo resno, je to prvo, kar ji povej, da ne bo imela pomisleke.</i>	Razumevajoč partner.
4A5	<i>Snaha, pa kot pravim, jo je lepo sprejel, rad gre na obisk. In je naša snaha bila vesela, ker je imela stik z našim sinom (študirala je defektologijo), da se je vpeljala v delo in sin jo je sprejel.</i>	Razumevajoč partner.
5A5	<i>Njena (snahina) mama je socialna delavka, brat njen dela v VDC, tako da nisem imela enega problema ali mlajši sin, da bi se sramoval.</i>	Razumevajoč partner.
6B5	<i>V redu je bila mlajša.</i>	Mlajši sorojenec.
7C5	<i>Sorojenca sta imela takrat 10 in 8 let, nista čisto popolnoma razumela za kaj gre, ampak glede na to, da smo mi cela družina taka, da v bistvu smo že prej bli v nekem stiku z drugačnimi, na različne načine. Sta vedela, da to ne pomeni zdaj konec sveta.</i>	Seznanjenost z drugačnostjo.
8C5	<i>Čeprav se mi pa zdi sedaj, ko gledam za nazaj in tudi danes, se nista čisto soočila s tem. Onadva njega, večkrat me opozarjata, pa kaj delata cirkus iz tega, pusta mu, da živi, kakor lahko, mogoče je to lažje za niju dva. Včasih imam občutek, da nočeta čisto sprejet njegove diagnoze, njegovih sposobnosti.</i>	Težave s soočanjem.
9C5	<i>Ta velika dva sta veliko dobila iz tega, ker tudi onadva sta prostovoljca naše zveze. Tudi eden pomaga pri ... Vidim cilj, kot prostovoljec, ker je plavalni učitelj.</i>	Prostovoljec v društvih.
10D5	<i>Kar težko, stara je bila 8 let. Vsega se je še preveč zavedala.</i>	Težave s soočanjem.

11D5	<i>Mislim, da je bilo pa njej, pa ji je še kar težko. Še tako je bilo, da si je zelo želela bratca ali sestrice. In je ona kar dolgo časa je mela travme, da če ona si to ne bi želela, se to ne bi zgodilo.</i>	Občutek krivde.
12D5	<i>Ja, rabili smo ogromno časa, pa veliko ur pogovora. Ampak smo kar dobro to predelal, za enkrat mislim da smo kar dobro.</i>	Sprejemanje situacije preko pogovora.
13D5	<i>In še to je bil problem, da sem bila prvo leto, prve dve leti kr velik v bolnici, tudi po 3, 4 tedne skupaj in je bil mož sam z njo.</i>	Vpliv rojstva otroka s posebnimi potrebami na sorojenčev odnos z mamo.
14D5	<i>Je pa še bil problem, ker nam je pri starosti 2 mesecih pa pol doma nehala dihat. Smo jo morali sami oživljati, starejša hči pa je bila doma zraven, vse je gledala. To je bilo pa še dodatno obremenjujoče. Tistega strahu se dolgo ni znebila, vprašanje, če se je. Še zdej, če mlajša kdaj zakašlja, se opazi, da je starejšo strah.</i>	Težave s soočanjem.
15D5	<i>Ona je sestrico sprejela. Se vidi, da jo ima rada, vse bi za njo naredila. Tudi moram reči, da jo zna sama porihtati. Z njo telovadi, jo razmiga, dela z njo vaje, se igra, jo previje.</i>	Pomoč sorojenca pri skrbi, negi za otroka s posebnimi potrebami.
16D5	<i>Da mamice pa očita enkrat ne bo, kaj bo z njo. Jz mislim, da to kr vpliva na obdobje odraščanja, zrelosti, pa pol način življenja.</i>	Spraševanje o vplivu na življenje sorojenca.
17D5	<i>Starejša se je odločila, da gre zdej na zdravstveno. Jz sem sigurna, če se to pri nas ne bi zgodilo, ona ne bi šla na zdravstveno.</i>	Izbira poklicne poti.
18D5	<i>Starejši sin od moža, iz prvega zakona je šel najprej študirat ekonomijo. Vendar si je potem premislil in šel študirat fizioterapijo. Najprej ga je zanimala športna smer in zdej je čedalje bolj naklonjen temu, da bi se usmeril v otroke. Prepričana sem, da je tudi nanj to vplivalo.</i>	Izbira poklicne poti.

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Seznanjenost z drugačnostjo. (7C5)	1
Težave s soočanjem. (8C5, 10D5, 14D5)	3
Občutek krivde. (11D5)	1
Vpliv rojstva otroka s posebnimi potrebami na sorojenčev odnos z mamo. (13D5)	1
Sprejemanje situacije preko pogovora. (12D5)	1
Mlajši sorojenec. (1A5, 6B5)	2
Pomoč sorojencev pri skrbi, negi za otroka s posebnimi potrebami. (15D5)	1
Pomoč sorojencev pri organizaciji pristočasnih aktivnosti, zaupnik. (2A5)	1
Prostovoljec v društvih. (9C5)	1
Spraševanje o vplivu na življenje sorojenca. (16D5)	1
Razumevajoč partner. (3A5, 4A5, 5A5)	3
Izbira poklicne poti. (17D5, 18D5)	2

Tabela 11: Kategorije, ki se nanašajo na odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb.	- Seznanjenost z drugačnostjo. - Težave s soočanjem. - Občutek krivde. - Vpliv rojstva otroka s posebnimi potrebami na sorojenčev odnos z mamo. - Sprejemanje situacije preko pogovora. - Mlajši sorojenec.
Pomoč sorojencev.	- Pri skrbi, negi za otroka s posebnimi potrebami. - Pri organizaciji pristočasnih aktivnosti, zaupnik. - Prostovoljec v društvih.
Vpliv na pomembne življenjske odločitve.	- Spraševanje o vplivu na življenje sorojenca. - Razumevajoč partner. - Izbira poklicne poti.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na odziv sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe, smo razdelili v naslednje kategorije:

- sprejetje informacije in otrokovih posebnih potreb,
- pomoč sorojencev,
- vpliv na pomembne življenjske odločitve.

Mati A pravi, da je sorojenec otroka s posebnimi potrebami mlajši in ga je zato sprejel povsem brez težav. Pravi, da sta vedno imela lep odnos in da je mlajši otrok še danes v pomoč pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami. Čeprav se je odselil od doma, starejšemu bratu pomaga pri organizaciji pristočasnih aktivnosti in je z njim dnevno v kontaktu. Mati A poudari, da je mlajšega sina spodbujala k temu, da svoji partnerki že ob začetku zveze pove, da ima brata s posebnimi potrebami. Mati A pravi, da je vesela, ker snaha sprejema starejšega sina, ki jo ima tudi sam rad. Zanimivo je, da je snaha po poklicu specialna pedagoginja, njena mama je socialna delavka, brat pa dela v VDC. Tako se je mati A lahko nanje obrnila tudi po potreben nasvet. V primeru matere A lahko vidimo, da je za sorojence otrok s posebnimi potrebami izjemnega pomena, da njihovi partnerji sprejmejo sorojenca s posebnimi potrebami in hkrati možnost, da bodo tudi sami imeli otroke s posebnimi potrebami.

Tudi v primeru matere B je sorojenka mlajša od otroka s posebnimi potrebami, zato jo je sprejela kot del družine. Starejša hči, ki ima motnjo v duševnem razvoju, je navezana na mlajšo in ker je zelo empatična, so jo močno bremenile kakršne koli težave, v katerih se je znašla mlajša hči.

Mati C meni, da se starejša sorojenka najverjetneje še danes nista povsem soočila s posebnimi potrebami svojega mlajšega brata in nikoli jim nista pripisovala velikega pomena, saj se je družina že pred rojstvom najmlajšega otroka pogosto srečevala z drugačnimi ljudmi in drugačnostjo. Sklepamo, da se sorojenka nista povsem soočila z bratovo diagnozo tudi zaradi tega, ker je ta izražena v lažji obliki in je kot takšna teže vidna. Oba sorojenca pa se kot

prostovoljca vključujeta v dejavnosti zveze, sodelujeta pa tudi z nevladno organizacijo, namenjeno slepim in slabovidnim osebam.

Mati D pravi, da se je starejša hči močno zavedala resnosti stanja mlajše hčere s posebnimi potrebami. Že takoj ob rojstvu jo je namreč bilo potrebno oživljati. Prav tako je bila mati takrat dlje časa odsotna od doma, ker je mlajšo hčer spremljala v bolnišnici. Kar je vplivalo na njen odnos s starejšo hčerjo. Vendar mati C meni, da so sčasoma preko pogovora in z odprto komunikacijo odgovorili na vprašanja starejše sorojenke in jo razbremenili morebitnega občutka krivde, ki ga je imela zaradi tega, ker si je sama močno želela sorojenca in je starše spodbujala k odločitvi za še enega otroka. Zaradi kasnejših zdravstvenih zapletov (potrebno oživljanje doma) mati D opaža, da se pri starejši hčeri izrazi strah že v primeru kašljanja mlajše deklince s posebnimi potrebami. Mati D pravi, da starejša hči pomaga pri skrbi in negi za mlajšo hčer in opaža, da je pri tem izjemno spretna. Tudi v literaturi ugotavljajo, da pri skrbi za otroka s posebnimi potrebami pogosteje pomagajo sorojenke kot sorojenci. Pri tem je potrebno paziti, da se s svojimi dejanji, skrbjo, sorojenke ne poskušajo oddolžiti otroku s posebnimi potrebami in tako razreševati občutka krivde. Mati D pravi tudi, da se starejša hči občasno sprašuje, kako bo sestrično zdravstveno stanje vplivalo na njeno življenje, predvsem takrat, ko tu ne bo več staršev, ki bi skrbeli zanjo. Sorojenka se je, po mnenju matere C, najverjetneje zaradi izkušnje s posebnimi potrebami, odločila za nadaljevanje šolanja na zdravstveni šoli. Prav tako je možev sin iz prvega zakona vedno bolj naklonjen temu, da bi se v času študija fizioterapije usmeril v področje, povezano z otroki s posebnimi potrebami.

Mati E pove, da je deček s posebnimi potrebami njen edini otrok in torej nima sorojencev.

Mati F v odnosu med sorojencema, oba sta sinova, deček z avtizmom je nekaj let mlajši, ne izpostavlja posebnosti. Omeni, da se brata pogosto skupaj igrata.

Opazimo, da ni večjih razlik v odzivu sorojencev ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe, glede na to, ali so njihove matere aktivne članice dlje časa delujočih društev ali na novoustanovljenih društev. Prav tako ni razlik glede na skupino posebnih potreb, ki jih ima otrok s posebnimi potrebami. Ampak opazimo večji vpliv na sorojence glede na stopnjo izraženosti motnje ali njihovo kombinacijo (mati D). Tako lahko pritrdimo ugotovitvi, zapisani v teoretičnem delu, da je potrebno posebno pozornost nameniti sorojencem otrok s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Zaradi obremenjenosti staršev ali njihove odsotnosti v času hospitalizacije otroka s posebnimi potrebami, lahko imajo občutek, da je njihov odnos s starši moten in da so prisiljeni v večjo samostojnost ter pomoč v gospodinjstvu, s čimer lahko kompenzirajo tudi občutek krivde. Pogosteje se sprašujejo tudi o vplivu situacije na njihovo življenje, predvsem takrat, ko bodo starši ostareli, ali ko jih ne bo več. Tudi na njihovo izbiro poklica velikokrat vpliva bližnja izkušnja z osebami s posebnimi potrebami. Prav tako pa lahko imajo težave s soočanjem s stanjem sovrstnika tisti bratje in sestre, katerih sorojenčeva motnja ali primanjkljaj je manj izražen, saj jo lahko zanikajo (mati C).

Ugotavljamo tudi, da so mlajši sorojenci otroka s posebnimi potrebami lažje sprejeli svojega brata ali sestro, saj so se že rodili v družino, ki je sprejela otrokove posebne potrebe in jih brez posebnosti vključevala v svoj vsakdan (materi A, B).

Sorojencem je pomembno, da njihov partner sprejema njihovega brata ali sestro s posebnimi potrebami in hkrati, v primeru dednih bolezni, sprejme možnost, da bo imel isto diagnozo njihov potomec (mati A).

Na odziv sorojencev torej vplivajo različni dejavniki: starost, osebnostne lastnosti, predhodne izkušnje in vedenje staršev ter vrsta in stopnja izraženosti motnje ali primanjkljaja.

Pomembno je, da starši s sorojenci otrok s posebnimi potrebami vzdržujejo odprto komunikacijo in jim posredujejo realne informacije o otrokovih posebnih potrebah ter vplivu le-teh na njihovo življenje. Hkrati pa jim omogočijo pogoje za razvoj njihovih potencialov in dajo pravico do lastnega življenja.

3.2.4 ODZIV SORODNIKOV, PRIJATELJEV IN ŠIRŠE OKOLICE OB PREJETJU NOVICE, DA IMA OTROK POSEBNE POTREBE

Tabela 12: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A6	<i>Vsak, ki je prišel v porodnišnici do mene, je vedel, da je nekaj narobe in to je vplivalo na mene, zelo, zelo psihično.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
2A6	<i>Njega (sina) so vsi žalili, mene niso žalili. Njega so pa tak, a ni bogi, a ni bogi.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
3A6	<i>Ena najboljša prijateljica, ko je prišla na obisk, je rekla, joj jaz da sm s teboj, jz bi zdravnika prosila, naj mu da injekcijo, pa naj umre.</i>	Prijatelji: umik, prisotni predsodki do oseb s posebnimi potrebami.
4A6	<i>Moja pokojna mama mislim, da ga ni sprejela do smrti. Ona je samo govorila, da je bogi. Ko sem npr. jaz bila vesela, ko sem pri sinu videla majhen napredek. Pa sem mu postavljala meje, je mama rekla, saj on ne ve, zakaj se gre, ne smeš mu tako govorit.</i>	Stari starši: zanikanje, težave s soočanjem.
5A6	<i>Ate, ki je še živ, je pa nekako sprejel kasneje, ko smo se preselil v kraj, kjer živimo danes.</i>	Stari starši: zanikanje, težave s soočanjem.
6A6	<i>Od brata žena je rekla, če bi jaz imela takega otroka, jaz sploh ne vem, kaj bi naredila.</i>	Sorodniki: strah pred možnim dedovanjem, podobnimi zapleti.
7A6	<i>Zelo pozitivno so me pa sprejeli vsi, še danes, po moževi strani, vsi sorodniki. Čeprav sami niso imeli nobene izkušnje.</i>	Sorodniki: sprejemanje.
8A6	<i>In ko je bil sin star 11 let, več kot 11 in je bila pred trgovino v kraju, ena prirediteljica in ko so začeli ostali otroci takole (pokaže kako so strmeli v sina), ga gledati, šepetaje in tudi naglas. Pa zraven še starši primitivni, takrat sem prvič lahko rekla, moj otrok je tak, če vas karkoli zanima, vprašajte.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
9B6	<i>V redu.</i>	Sorodniki: sprejemanje.
10B6	<i>Mogoče, da mi je kdo, kakšna sodelavka rekla, jaz bi pa poskusila z redno šolo.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
11B6	<i>Ampak drugače moja svakinja, ki je tudi učiteljica,</i>	Sorodniki: sprejemanje.

	<i>ona je tudi rekla, joj jaz bi jo dala v redno šolo. Potem je bila pa pri njih na počitnicah, predno je šla v šolo pa je rekla, ne vem, če bi.</i>	
12C6	<i>Dedi mislim, da do svoje smrti sploh nikoli ni razmišljal o njem kako drugače kot o otroku.</i>	Stari starši: zanikanje, težave s soočanjem.
13C6	<i>Babico je bilo pa grozno strah. Ona si je zelo želela, da bi kakšen vikend prišel k njim sam, a ne. Jo je bilo pa vedno zelo strah, kako bo.</i>	Stari starši: zanikanje, težave s soočanjem.
14C6	<i>Potem prvič, ko smo se odločili, da tisti trenutek, ko se kaj zgodi, priletimo, je to zelo pogumno sprejela in moram rečt, da med njima se je en zelo poseben odnos razvil in se imata zelo rada še dandanes.</i>	Stari starši: nudijo pomoč.
15C6	<i>Se sooča s temi zadevami. Je pa tudi res, da smo mi bili zelo odkriti. Mi nikoli nismo skrivali, ne vem, česar koli, tudi na vse nevarnosti smo opozarjali vse okoli nas.</i>	Stari starši: pomoč staršev pri sprejemanju informacije, seznanjanju z metodami dela.
16C6	<i>V moji družini sem imela bratranca, ki je, žal ne vem diagnoze, ampak jaz mislim, da je imel probleme v duševnem razvoju, ker je bil tudi vključen v varstveno delovni center. Ampak v bistvu je to bilo meni čisto normalno, vedela sem, da je drugačen, ampak nič posebnega.</i>	Sorodniki: predhodne izkušnje z osebami, ki imajo posebne potrebe v družini.
17C6	<i>Ne, nikoli pravzaprav (stigma iz okolja). Mi v stolpnici stanujemo, vsi stanovalci, do letošnjega leta, ko se je ta napad zgodil doma in so reševalci prišli, pred liftom je ležal, niso niti vedeli, da kaj je narobe.</i>	Širša okolica: sprejemanje oseb s posebnimi potrebami.
18C6	<i>Verjetno je tudi to (ker diagnoza na prvi pogled ni vidna), ja. Vidim, da večkrat me ljudje vprašajo pa kakšno okvaro ima, v čem se to vidi. In tudi sin je komunikacijsko tako močen, da včasih ljudje ne vidijo, da dejansko ima znižane intelektualne sposobnosti.</i>	Širša okolica: sprejemanje oseb s posebnimi potrebami.
19C6	<i>Otroci se z njim normalno družijo. Tudi s sošolci nima problemov, ga tudi vabijo na rojstne dneve. Ampak se mi zdi, da so starši malo zadaj, ki to spodbujajo.</i>	Širša okolica: sprejemanje oseb s posebnimi potrebami.
20D6	<i>Babica mogoče še, ja (imela težave). Nas pa to niti ni oviralo, ker ne živimo skupaj.</i>	Stari starši: zanikanje, težave s soočanjem.
21D6	<i>Ja, tudi (s sorodniki) nismo meli nobenih težav.</i>	Sorodniki: sprejemanje.
22D6	<i>Okolica sama pa mislim, da. Že takoj po porodu se je to hitro izvedelo, saj veste, kako gre od ust do ust. Dobila sem samo dva telegrama. V taki zadregi so bili ljudje. V bistvu čisto napačna reakcija.</i>	Širša okolica: umik, zadržane reakcije ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami.
23D6	<i>Sem pa v bistvu po tem, naredila eno selekcijo med prijatelji. Nekateri se čist distancirajo, pa sej jih razumeš, sčasoma sem jih razumela, da so se distancirali, zaradi tega ker o tem nič ne vejo in je to vzrok strahu nevednosti. Pa sprašujejo se, kako</i>	Prijatelji: umik, prisotni predsodki do oseb s posebnimi potrebami.

	<i>kaj povedat, kaj rečt, kako reagirat, ko pridejo.</i>	
24D6	<i>Pa tudi nekako potem začneš svoj čas drugače preživljat. Izredno malo časa še posvečaš ljudem, ki nekako ne razumejo teh ranljivih skupin. Način življenja ti enostavno ne dopušča druženja z nekimi družinami, ki živijo nek drug način življenja. Tak način življenja se ti enostavno pol poklapa z družinami, ki imajo podobne probleme, ali pa z ljudmi, ki se gibljejo v tem krogu.</i>	Prijatelji: novi prijatelji, znanci.
25D6	<i>Imam pa še tistih par prijateljic tud od prej, s katerimi se dobivamo. Ampak te kolegice vejo, da sem v časovni stiki in se mi prilagajajo. One pridejo k meni domov, nič ni narobe, če jim nič ne skuham, kvečjemu one še kaj naredijo takrat, ko so pri men.</i>	Prijatelji: redki stari prijatelji.
26D6	<i>Vpliva res na vse, ne samo ožjo, tudi širši krog družine. Npr. moja nečakinja je po mojem porodu govorila, da ona ne bo mela otrok. Še zdej tega nista predelali nečakinji. Tako da neki strahovi, se prenesejo.</i>	Sorodniki: strah pred možnim dedovanjem, podobnimi zapleti.
27E6	<i>Mama moja, konkretno babica njegova, pa normalno da je to sprejela, zato ker sem jaz njena hči. Pa menim, da tudi sicer ona ne bi imela s tem težav.</i>	Stari starši: sprejemanje.
28E6	<i>Moram reč, da na začetku je bil hud šok. So skos, ko smo bili v postopku ugotavljanja, mogli kar fejest trpet.</i>	Sorodniki: šok.
29E6	<i>Potem pa tudi onemogočijo jim, samo najožji sorodniki, se pravi soprog, oz. ati pa moja mama sta ga lahko videla, vsi ostali pa ne. Tako da potem si pač svoje slike ustvarjajo v glavi, kaj to pomeni pol kile, kaj to pomeni trideset centimetrov dolžine in tako naprej.</i>	Sorodniki: pomanjkanje informacij.
30E6	<i>Tako da sin je bil zelo priljubljen otrok. Tudi drugi sorodniki, prijatelji nimajo težav.</i>	Sorodniki: sprejemanje.
31E6	<i>Okolica je precej težavna.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
32E6	<i>Na prireditvah pa je vedno dobro sprejet, zato ker je zelo aktiven. Veliko poje, zelo dobro igra, tako da on nima težav s komunikacijo na način, da bi on tam blokiral. Tako da on se pogovarja sicer na svoj način, tisto kar ga zanima.</i>	Širša okolica: sprejemanje oseb s posebnimi potrebami.
33E6	<i>Otroci so po navadi, tako posiljeno radovedni, bom rekla, pa sem to sprejela.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
34E6	<i>Najprej so me prizadele in sem to ustavljala, ker se mi ni zdelo fer, v narekovajih. Kasneje pa sem ugotovila, da pravzaprav otrokom je potrebno pokazati in ne skrit.</i>	Širša okolica: razlaga diagnoze, tipičnega vedenja s strani staršev.
35E6	<i>Potem smo ga mi kazali in tudi preko društva je sin</i>	Širša okolica: razlaga

	<i>glavna maskota društva in vseh aktivnosti, ki tečejo, zato ker ga najbolj izpostavljam. Zato da vidijo, da ni, da njegove diagnoze ne pomenijo, da leži nekje.</i>	diagnoze, tipičnega vedenja s strani staršev.
36E6	<i>V začetku pa sploh, takrat, ko bi ti rabil, da te nekdo tudi malo potolaži, tega absolutno ni. Potem če najdeš starše, kar delaš takrat, si obupan in to počneš, potem vzpostavljaš z njimi kontakte in potem se od njih v bistvu učiš.</i>	Prijatelji: novi prijatelji, znanci.
37F6	<i>Saj opazke so še, zmeraj so opazke, če kam greš z otokom. Mi smo ravno včeraj bili pri maši, pa je naš malo čvrgal tam, pa se je nekaj osnovnošolcev, ki gredo zdaj k birni, obrnilo. Jaz mislim, da moraš imet debelo kožo za vse te opazke pa nasploh starši, ki imamo otroka z avtizmom, imamo trdo kožo, ker si jo moramo naredit.</i>	Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja.
38F6	<i>Jaz po navadi mimo sina rečem komu, če je le priložnost, če bo karkoli, če se bo oglašal, avtizem ima. Nič ne skrbet, da vas ne bo kaj motilo, malo opozorim tistega, ki sedi zraven.</i>	Širša okolica: razlaga diagnoze, tipičnega vedenja s strani staršev.
39F6	<i>Smo sedeli pri cerkvi pa tudi sin, še ena babica je bila zraven, pa se je cel čas nanjo naslanjal, meni je hotel nagajat, dolg čas mu je bilo, pa se je na njo naslanjal, pa se smejal pa jo gledal. Pa je bila gospa tako prijetna, prijazna, je rekla pustite, nič. Pa tudi potem je rekla, drugič se kar zraven mene usedite, sploh je ni motilo. Odvisno od tega, kakšen človek si.</i>	Prijatelji: novi prijatelji, znanci.
40F6	<i>Ja. Ker babice so pri nas zgolj za varstvo in za razvajanje.</i>	Stari starši: nudijo pomoč.
41F6	<i>Pa včasih rečejo, pa kako lahko ti ... Jaz sem se tako navadila in to bom, dokler bo pač šlo. Čeprav mi rečejo, čist se boš skurila, ko se bom, se pač bom, zdaj pač še gre.</i>	Širša okolica: nerazumevanje angažiranosti staršev.

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Stari starši: sprejemanje. (27E6, 30E6)	2
Stari starši: nudijo pomoč. (14C6, 40F6)	2
Stari starši: zanikanje, težave s soočanjem. (4A6, 5A6, 12C6, 13C6, 20D6)	5
Stari starši: pomoč staršev pri sprejemanju informacije, seznanjanju z metodami dela. (15C6)	1
Sorodniki: šok. (28E6)	1
Sorodniki: strah pred možnim dedovanjem, podobnimi zapleti. (6A6, 26D6)	2
Sorodniki: sprejemanje. (7A6, 9B6, 11B6, 21D6, 30E6)	5
Sorodniki: predhodna izkušnja z osebami, ki imajo posebne potrebe v družini. (16C6)	1
Sorodniki: pomanjkanje informacij. (29E6)	1
Prijatelji: umik, prisotni predsodki do oseb s posebnimi potrebami. (3A6, 23D6)	2
Prijatelji: novi prijatelji, znanci. (24D6, 36F6, 39F6)	3
Prijatelji: redki stari prijatelji. (25D6)	1
Širša okolica: umik, zadržane reakcije ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami. (22D6)	1

Širša okolica: stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja. (1A6, 2A6, 8A6, 10B6, 31E6, 33E6, 37F6)	7
Širša okolica: sprejemanje oseb s posebnimi potrebami. (17C6, 18C6, 19C6, 32E6)	4
Širša okolica: razlaga diagnoze, tipičnega vedenja s strani staršev. (34E6, 35E6, 38F6)	3
Širša okolica: nerazumevanje angažiranosti staršev. (41F6)	1

Tabela 13: Kategorije, ki se nanašajo na odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe.

Odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Stari starši.	- Sprejemanje. - Nudijo pomoč. - Zanikanje, težave s soočanjem. - Pomoč staršev pri sprejemanju informacije, seznanjanju z metodami dela.
Sorodniki.	- Šok. - Strah pred možnim dedovanjem, podobnimi zapleti. - Sprejemanje. - Predhodna izkušnja z osebami, ki imajo posebne potrebe v družini. - Pomanjkanje informacij.
Prijatelji.	- Umik, prisotni predsodki do oseb s posebnimi potrebami. - Novi prijatelji, znanci. - Redki stari prijatelji.
Širša okolica.	- Umik, zadržane reakcije ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami. - Stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja. - Sprejemanje oseb s posebnimi potrebami. - Razlaga diagnoze, tipičnega vedenja s strani staršev. - Nerazumevanje angažiranosti staršev.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe, smo razdelili v naslednje kategorije:

- stari starši,
- sorodniki,
- prijatelji,
- širša okolica.

Mati A pravi, da so imeli njeni starši težave s sprejemanjem vnuka in so njegove težave pogosto zanikali, ali se na situacijo stereotipno odzvali, npr. pusti, saj ne razume, je ubog ... Med tem, ko so sorodniki po moževi strani otroka sprejeli povsem običajno. Mati A poudari, da se je pri eni izmed sorodnic (svakinji) pojavil strah pred možnim dedovanjem sinove diagnoze. Mati A je močno občutila stereotipna prepričanja o osebah s posebnimi potrebami v širši okolici. Mnogokrat sta bila mati in otrok tarča opazk, prikritih pogledov in obsojanja

sinovega vedenja. Odzivi okolice je niso več močno prizadeli šele, ko se je soočila s sinovimi posebnimi potrebami in jih sprejela, takrat je bil star 11 let. Potem je bila širši okolici pripravljena tudi obrazložiti sinovo diagnozo, da bi ga razumeli.

Mati B pravi, da so sorodniki otroka s posebnimi potrebami sprejeli povsem v redu, brez večjih posebnosti. Le svakinja sprva ni razumela njene odločitve, zakaj bo deklico vpisala v šolski program z nižjim izobrazbenim standardom. Ko pa je deklica pri njej preživela nekaj dni, jo je pri odločitvi podprla, saj je tudi sama opazila, da deklica v razvoju zaostaja. Enake pomisleke so imele tudi materine sodelavke. Sklenemo lahko, da okolica potrebuje dovolj informacij o otrokovih posebnih potrebah, saj bodo le tako lahko staršem nudili potrebno oporo in pomoč.

Mati C pravi, da sta oba stara starša sprva imela nekaj težav s soočanjem z otrokovimi posebnimi potrebami in dedek tega stanja ni nikoli sprejel. Babica pa je ob opori otrokovih staršev, njihove razlage otrokovih posebnih potreb, vnuka sprejela. Vnuk je pri njej občasno preživel tudi nekaj dni in med njima se je razvila posebna vez. Ostali sorodniki so sina sprejeli brez posebnosti, morda tudi zaradi tega, ker so izkušnjo z osebo s posebnimi potrebami že imeli in ker otrokove posebne potrebe niso močno izražene, hkrati pa so starši razvijali njegova druga močna področja, ki so mu pomagala pri premagovanju ovir (močne komunikacijske sposobnosti). Tudi širša okolica je sina sprejela, najverjetneje tudi zaradi zgoraj navedenih razlogov. Materi C občasno kdo od znancev zastavi vprašanje o tem, kakšne posebne potrebe ima sin. Tudi med vrstniki je sin matere D dobro sprejet, sklepa, da najverjetneje tudi zaradi podpore njihovih staršev. Tu vidimo, kako pomembno je mnenje odraslih ljudi o osebah s posebnimi potrebami in kako vplivajo na to, ali bodo osebe s posebnimi potrebami sprejeli otroci.

Mati D meni, da so stari starši morda imeli nekaj težav s soočanjem ob novici, da ima vnukinja posebne potrebe, vendar primarne družine to ni oviralo, da bi jo sami sprejeli. Prav tako težav s sprejemanjem deklice niso imeli sorodniki. Mati D pa opazi, da je pri nekaterih prisoten strah, da bi se v primeru, da bi se odločili za otroka, njim zgodilo podobno (zapleti pri porodu, posledično posebne potrebe). V literaturi je navedeno, da se strah o možnem dedovanju pojavi predvsem pri bližjih sorodnikih, kar se v primeru matere D (nečakinji) in primeru matere A (svakinja) potrjuje. Mati D opazuje, da znanci v primeru rojstva otrok s posebnimi potrebami ne vedo, kako naj odreagirajo, so v zadregi, zato se tudi mnogi prijatelji po njenem porodu niso javili, so se umaknili. Sklepa, da so njihove reakcije takšne tudi zaradi neinformiranosti, nevednosti. Kar pa glede na literaturo ne pomeni, da okolica ni sočustvovala z materami, ampak so le tiho in od daleč spremljali situacijo, ker niso vedeli, kako reagirati, s tem pa so lahko družino izolirali, kar ji je še otežilo postopek soočanja z otrokovim stanjem. Tako mati D danes vzdržuje kontakt le z nekaj starimi prijateljicami, ki razumejo njeno situacijo in so se ji pripravljene prilagoditi ter pomagati. V literaturi je navedeno, da imajo pogosto prijatelji manjši odpor do drugačnosti kot sorodniki in se staršu lahko posvetijo le kot osebi in ne s perspektive starša otroka s posebnimi potrebami. Mati D izpostavlja nova prijateljstva, ki jih je spletla prav zaradi situacije, v kateri se je znašla družina. To so predvsem prijateljstva z drugimi družinami otrok s posebnimi potrebami. Pravi, da lahko določene situacije razumejo le družine, ki so v enakem položaju.

Mati E pravi, da je otrokova babica, njena mati, otroka sprejela brez pomislekov. Čeprav se sklicujoč na literaturo, pri starih starših sprožijo podobni mehanizmi žalovanja kot pri starših, ga večina sprejme. Tako kot v primeru matere E nato stari starši svojemu otroku in vnuku nudijo potrebno čustveno oporo ter pomoč pri skrbi za otroka. Mati E pravi, da so bili

sorodniki ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami v šoku, saj se je rodil 4 mesece prekmalu. Poleg tega so imeli premalo informacij o njegovem stanju, saj ga niso smeli obiskati v porodnišnici in so si tako sami ustvarili sliko o njegovem stanju. Kljub temu so ga kasneje, skupaj z babico sprejeli. Širšo okolico mati E ocenjuje kot težavno. Meni, da ob osebah s posebnimi potrebami občuti strah, sklepamo, da zaradi premalo informacij in znanja ne vedo, kako pristopiti. V primeru matere E so bile reakcije otrok pogosto izrazitejše od odraslih, ki so le pogledovali. Sprva so jo takšne reakcije prizadele, nato pa je predvsem otrokom želela predstaviti, pokazati, kaj pomeni imeti posebne potrebe, da se v prihodnje tega ne bi bali in bi znali odreagirati primerneje. Kadar se sin matere E udeležuje prireditve, je vedno dobro sprejet, sklepamo, da tudi zaradi tega, ker se tam zbere populacija ljudi, ki ni odklonilna do oseb s posebnimi potrebami.

Mati F pravi, da se babici vključujeta v življenje družine občasno, ko za sinova potrebuje varstvo. V ožji okolici in med prijatelji pa naleti na nerazumevanje njene angažiranosti pri iskanju informacij, načinov dela z otrokom, izvajanjem vaj, terapij in drugih obveznosti, ki jih je sprejela v dobro otroka (npr. striktno izvajanje diete). V okolici opaža, da so pogoste reakcije na sinovo vedenje obsojajoče. Takrat jim je sama pripravljena obrazložiti vzrok njegovega vedenja, da bi na ta način širila informacijo o avtizmu. V okolici pa naleti tudi na razumevajoče posameznike, ki so ji kljub sinovemu motečemu vedenju pripravljeno nameniti prijazno besedo.

Ponovno lahko opazimo, da se odziv sorodnikov, prijateljev in širše okolice ob prejetju novice o otrokovih posebnih potrebah bistveno ne razlikuje med materami, ki so aktivne članice dlje časa delujočih društev in tistimi, ki so ustanovile novo društvo. Prav tako ni razlik med materami glede na kriterij skupine posebnih potreb, v katero se uvršča njihov otrok. Na odziv celotne okolice vplivajo drugi dejavniki.

Pri starih starših oz. starših mater ali njihovih partnerjev, ki so vključene v diplomsko nalogo, ugotovimo, da so se sprva na novico o otrokovih posebnih potrebah različno odzvali (od takojšnjega sprejemanja, do težav s soočanjem), vendar so otroka sprejeli. Skrajnih odzivov, kot je prekinitev stikov in vzpostavitev rigidne trigeneracijske triade nismo opazili.

Prav tako so se na rojstvo različno odzvali sorodniki in prijatelji. Nekateri niso vedeli, kako se na novico odzvati in kako komunicirati s starši, nekateri so se umaknili, ali celo prekinili stike. Spet drugi so ob rojstvu doživeli šok, vendar danes vsi, ki z družino niso prekinili stikov, otroka sprejemajo. Pri bližnjih sorodnikih se pojavlja tudi strah pred možnim dedovanjem motnje (D, A). Kot pozitivno pa ena od mater navaja nova prijateljstva z družinami drugih otrok s posebnimi potrebami (mati D).

Največ negativnih izkušenj imajo matere z odzivi v širšem okolju (stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja), kar poskušajo spremeniti tako, da tiste, ki so jih pripravljeno poslušati, osveščajo o določeni skupini posebnih potreb.

Sklenemo torej lahko, da na odziv okolice na novico o otrokovih posebnih potrebah vpliva njihova informiranost o motnji ali primanjkljaju in izraženost motnje ali primanjkljaja, trdnost vezi med družinskimi člani, prijatelji in komunikacijske navade med njimi ter vedenje staršev.

3.3 PREDHODNE IZKUŠNJE MATER Z OSEBAMI S POSEBNIMI POTREBAMI

Zanimalo nas je, ali so se matere pred rojstvom otroka s posebnimi potrebami srečevale z osebami s posebnimi potrebami. Konkretno, ali so se z njimi srečevale na delovnem mestu. Odgovore smo kodirali in jih razvrstili v kategorije.

Tabela 14: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A7	<i>Nikoli.</i>	Nima izkušenj.
2B7	<i>Nisem.</i>	Nima izkušenj.
3B7	<i>Sem pa učiteljica.</i>	Učiteljica.
4C7	<i>V moji družini sem imela bratranca, ki je, žal ne vem diagnoze, ampak jaz mislim, da je imel probleme v duševnem razvoju, ker je bil tudi vključen v varstveno delovni center. Ampak v bistvu je to bilo meni čisto normalno, vedela sem, da je drugačen, ampak nič posebnega.</i>	Izkušnje v krogu družine.
5C7	<i>Z drugačnimi ljudmi sem se pa vedno srečevala. Drugačni so me vedno pritegnili, ker se mi je zdelo, da imajo drugačen pogled na svet, da so bolj odprti, da so bolj srčni.</i>	Pozitiven odnos do drugačnosti.
6D7	<i>Ne, ne nič.</i>	Nima izkušenj.
7D7	<i>Mela sem strica, ki ima mišično distrofijo, tako da mi ni bila invalidnost neka tujka, ampak mi je bila pa kar precej tuja, ko se s tem na blizu srečaš.</i>	Izkušnje v krogu družine.
8E7	<i>Ne, jaz sem delala v prevzgojnem domu.</i>	Vzgojiteljica.
9E7	<i>Žene me silna radovednost in edino, kar sem videla, smo šli s prevzgojnim domom v eno institucijo, kjer bivajo osebe s zmernimi, težjimi, težkimi motnjami in so rekli tam, da želijo, da ne vstopim, če še nisem rodila. In sem vstopila na svojo željo. Nad tem sem bila pa zgrožena, to pa moram reč, da to, kar sem pa tam videla pa ni, ne morem. Ne morem odpustit ne staršem, pa iz kakšnih koli razlogov se odločajo, da jih tja dajo, ne morem odpustit niti delavcem, osebju, ne morem, ne gre.</i>	Obisk institucije, namenjene osebami s posebnimi potrebami.
10E7	<i>Drugače pa v družini smo imeli pa eno deklco, ki je bila duševno prizadeta, tako da to je bil edini moj kontakt in z njo sem se čisto v redu razumela, ne glede na njeno prizadetost.</i>	Izkušnje v krogu družine.
11F7	<i>Ne, jaz sem vzgojiteljica drugače. Nisem, ampak sem ogromno prebrala, pa še zmeraj premalo, pravim.</i>	Nima izkušenj.
12F7	<i>Jaz pač, kot vzgojiteljica mi je marsikaj, bom rekla dano, pa jaz sem rada z otroci, pa se rada z otroci ukvarjam.</i>	Vzgojiteljica.

UREDITEV KOD	ŠTEVILO
Nima izkušenj (na delovnem mestu). (1A7, 2B7, 6D7, 11F7)	4
Izkušnje v krogu družine. (4C7, 7D7, 10E7)	3
Obisk institucije, namenjene osebam s posebnimi potrebami. (9E7)	1
Vzgojiteljica. (8E7, 12F7)	2
Učiteljica. (3B7)	1
Pozitiven odnos do drugačnosti. (5C7)	1

Tabela 15: Kategorije, ki se nanašajo na predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami.

Predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Predhodne izkušnje z osebami s posebnimi potrebami.	- Nima izkušenj (na delovnem mestu). - Izkušnje v krogu družine. - Obisk institucije, namenjene osebam s posebnimi potrebami.
Pedagoški poklic.	- Vzgojiteljica. - Učiteljica.
Odnos do drugačnosti.	- Pozitiven.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami, smo razdelili v naslednje kategorije:

- predhodne izkušnje z osebami s posebnimi potrebami,
- pedagoški poklic,
- odnos do drugačnosti.

Matere A, B, D in F pravijo, da predhodnih izkušenj s populacijo oseb s posebnimi potrebami tudi na delovnem mestu niso imele. Mati D se je nato spomnila, da se je s posebnimi potrebami srečala v krogu družine, vendar le bežno. Tudi mati C se je s posebnimi potrebami srečala v krogu družine. Sorodnika, za katerega pravi, da je najverjetneje imel motnje v duševnem razvoju, je družina povsem običajno vključevala v svojo sredino in verjetno je tudi to eden od dejavnikov, ki je vplival na odnos matere C do vseh oblik drugačnosti. Sama pravi, da ima pozitiven odnos do drugačnosti in da so jo vedno zanimali ljudje, ki so bili drugačni. Tudi mati E navaja, da se je v krogu družine srečala z osebo s posebnimi potrebami, s katero je bila v dobrih odnosih.

Matere B, E in F opravljajo, ali so opravljale pedagoški poklic, kar je najverjetneje vplivalo na spoprijemanje z ovirami ob prejetju novice o otrokovih posebnih potrebah. Npr. pri iskanju ustrezne pomoči ali terapij za otroka, pri izvajanju terapij ali vaj in pri poznavanju šolskega sistema.

Mati E poudarja tudi neprijetno izkušnjo, ko si je v okviru strokovnega izleta ogledala eno od institucij, v kateri bivajo osebe z zmernimi, težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Pravi, da jo je pretreslo ravnanje strokovnih delavcev z osebami s posebnimi potrebami. Sklepamo, da jo je tudi ta izkušnja spodbudila k temu, da se je odločila za ustanovitev društva, ki si prizadeva za ustanovitev doma za otroke oz. odrasle s posebnimi potrebami, ki bo deloval po drugačnih smernicah kot državne institucije.

Izrazitih razlik med skupino mater, ki so aktivne članice dlje časa delujočih društev in tistimi, ki so ustanovile novo društvo, ni. Prav tako ni večjih razlik med materami glede na skupino posebnih potreb, v katero spada otrok.

Sklenemo lahko, da so se nekatere matere bežno srečevale s populacijo oseb s posebnimi potrebami (predvsem v krogu družine – matere C, D, E), vendar jih to ni pripravilo na šok ob prejetju neželene novice. Ena od mater (mati E) pa navaja izredno negativno izkušnjo obiska institucije, namenjene oskrbi oseb s posebnimi potrebami, kar je in še vedno vpliva na njeno mnenje o institucijah in posledično na delovanje društva.

Materam je bilo (B, E in F) v pomoč poklicno znanje in izkušnje s pedagoškega področja, ko so se srečale s sistemom obravnav otrok s posebnimi potrebami.

Vse matere so brezpogojno sprejele svoje otroke in se postopno soočale, ali se še soočajo z njihovim stanjem ter vplivom na njihovo življenje.

3.4 CILJI IN NAMEN AKTIVNE PARTICIPACIJE V DRUŠTVU ALI USTANOVITVE NOVEGA DRUŠTVA

Zanimalo nas je, ali so si matere zadale jasen cilj oz. kakšen je njihov namen aktivnega vključevanja v društvo.

Pri tistih materah, ki pa so ustanovile novo društvo, nas zanima, kakšen je njihov namen in ali menijo, da teh ciljev ne bi mogli uresničiti v že obstoječih društvih, v kolikor je društvo namenjeno isti populaciji oseb s posebnimi potrebami že obstajalo. Odgovore smo kodirali in jih razvrstili v kategorije.

Tabela 16: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na cilje in namen aktivne participacije mater v društvu ali na ustanovitev novega društva.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A8	<i>Najprej sem bila članica. Potem so me povabili v društvo devetdesetega leta in prevzela sem funkcijo predsednice. Ko smo postali samostojna občina, pa sem prevzela vodenje tega društva.</i>	Postopno vključevanje.
2A8	<i>Pa vsi delamo kot prostovoljci.</i>	Prostovoljne funkcije.
3A8	<i>Če bi se dalo, bi rada pomagala, da bi ... To bi mogli s prvim dnem, ko se otrok rodi, vso strokovno pomoč dobiti starši, kolikor je je. Ne potem. Je pa res, da če bi meni takrat takoj nekdo to ponudil, vprašanje, če bi sprejela.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (dlje delujoče društvo).
4A8	<i>Recimo, mi smo se moral borit, da imamo v našem kraju VDC, to nam je pa uspelo.</i>	Sodelovanje pri ustanovitvi specializirane ustanove (dlje delujoče društvo).
5B8	<i>Ja (najprej vključevala v aktivnosti), potem sem pa kmalu bila v izvršnem odboru društva. Sem bila dva ali tri mandate v uredniškem odboru tega našega glasila zveze. V lokalnem društvu sem pa v izvršnem odboru in tajnica.</i>	Postopno vključevanje.
6B8	<i>Tudi kdaj napišem kakšen članek za lokalni časopis o kakšni društveni dejavnosti, ali pa pozdravni nagovor, ali ko smo imeli koncert, vezno besedilo.</i>	Osveščanje širše javnosti (dlje delujoče društvo).
7B8	<i>Naše društvo, ti otroci in starši so že stari. Se ne</i>	Sodelovanje pri ustanovitvi

	<i>pogovarjamo toliko in nas ne zadeva toliko problem teh zgodnjih terapij, prepoznavanj in tega, ampak je pa to vprašanje nad nami in tistimi, ki so še starejši od mene, eno drugo vprašanje. Kaj pa kako bo s temi otroki, ko nas več ne bo. In je tu zelo aktualno vprašanje bivalno, ker to lokalno društvo je eden od pobudnikov in akterjev za bivalno enoto. In zdaj do konca tega desetletja se načrtuje tudi pri nas. Za to si kot prioriteto v tem trenutku prizadevamo.</i>	specializirane ustanove (dlje delujoče društvo).
8C8	<i>Nas je povabila na družinsko kolonijo, ki jo organizirajo vsa leta in tako se je začela naša pot. Mi smo se vsi odločili, vseh pet, da se priključimo tej družinski koloniji.</i>	Postopno vključevanje.
9C8	<i>Potem smo preko tega veliko sodelovali. Jaz sem bila tudi povabljena, da prevzamem vodenje strokovnega sveta pri zvezi, ki zastopa stališča staršev. So pa v tem strokovnem svetu tudi strokovnjaki različnih zavodov, starši pa strokovnjaki.</i>	Prostovoljne funkcije.
10C8	<i>Lansko leto junija sem prevzela vodenje projekta, vodenje družinskega centra, ki se ukvarja z družinami in starši, pa sodelovanje z ostalimi nevladnimi organizacijami in z našimi društvi.</i>	Zaposlitev.
11C8	<i>Meni je cilj, da bi vsi starši, vse družine imele enake pogoje. Kako do njih priti, so pa seveda različne poti.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (dlje delujoče društvo).
12C8	<i>To se mi tudi zdi ena od stvari, ki jo je potrebno naučit starše, da tudi če ima otrok neke pomanjkljivosti, je treba to sprejet in se z njim pogovarjat tako, kot je on sposoben dojemati. In imajo pravico tudi odločati o sebi.</i>	Pomoč staršem (dlje delujoče društvo).
13C8	<i>Mene večkrat sprašujejo, pa kaj se ti tako angažiraš, če je tvoj otrok že skoraj v srednji šoli, mislim tle moraš imet fokus, seveda izhajaš iz svoje lastne izkušnje, ampak pravzaprav iz svoje izkušnje, ki si jo imel, kaj bi se dalo drugače narediti.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (dlje delujoče društvo).
14D8	<i>Sem društvo ustanovila, ker sem videla, da če ne bom nekaj sama zamigala pa naredila za njo nekaj več, bo ona ostala priklenjena in nekje v neki kartoteki, neka številka. Je zgolj samo še številka in krasna za pošiljanje od ambulante do ambulante, kjer se krasno 'kasira' od Zavoda za zdravstveno zavarovanje. Posamezne institucije imajo veliko od nje, ona sama pa od njih nima nič.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (novo društvo).
15D8	<i>Odločili smo se ustanoviti to društvo, ker sem od začetka videla, kako so ti otroci samo neke številke v zdravstvu. Prvi problem je bil ta zdravstveni del. Število terapij, obravnav, to je vse nekaj površno.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (novo društvo).
16D8	<i>Najprej pravzaprav začela opozarjat na to</i>	Zbiranje finančnih sredstev

	<i>problematiko kar se terapij tiče in tudi sredstva v društvu smo zbirali za terapije.</i>	(novo društvo).
17D8	<i>Ob ustanovitvi, takoj sprejeli en odlok, da bo društvo v začetni fazi seveda pomagalo s plačilom terapij, ampak osnovni cilj društva pa je postavitev terapevtskega centra z regijskimi enotami.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
18D8	<i>Če bomo pa lahko dobili denar, bi pa tudi šli v postavitev terapevtskega centra z nekim drugim pristopom, ker ta pristop, ki se pri nas zdaj vodi, razvojne ambulante, uri Soča, to je tako zastarelo.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
19D8	<i>Zavedam se da nek določen kader mora bit, sploh ko obseg dela preseže prostovoljstvo, tako kot mi.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
20D8	<i>Bomo zaposlovali kader, ampak bo to strokovni kader, ki bo svoje znanje svojo voljo, energijo vlagal v te otroke.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
21D8	<i>Prva stvar je pogoj izobrazbe, osnovni pogoj je pa ta, da se je pripravljen izobraževati, tam kjer mi hočemo, ne samo če je npr. delovni terapevt na področju delovne terapije.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
22D8	<i>Tako smo mi takoj po ustanovitvi društva ustvarili skupino, zdaj nas je ene pet zelo aktivnih, ki pomagajo posameznim družinam skozi razgovor, kot neka skupina pomoč družini.</i>	Izmenjava informacij, pomoč staršem (novo društvo).
23E8	<i>Ja seveda, življenjska situacija je takšna. Očeta nima, moji starši so stari, ne bodo skrbeli zanj, ko se bo nekaj zgodilo. Jaz sem bila dvakrat bolna in to hudo bolna. En grozen obup kaj bo s tvojim otrokom, ko tebe ne bo in takrat vidiš, kaj vse si naredil. Oživiljal si ga, storil si vse in več, vse kar si imel in nisi, si vložil v njegov razvoj. Ampak v končni fazi pa to samostojnosti njemu ne prinaša, kar pomeni, da je sin popolnoma odvisen od tretje osebe. In to pomeni, ko bo mami umrla, bo on sam. In pomeni to to, da bo takrat vskočil CSD in njegovo dediščino, ga vrgli v prvo ustanovo in bo čakal, da bo sin umrl.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (novo društvo).
24E8	<i>Seveda se je potem rodila ideja drugi dom. Ki pa strogo pomeni, da vse to, kar sin shranjuje in shranja in ne da od sebe, ker mu to veliko pomeni, se seli z njim v drugi dom.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
25E8	<i>To mora biti enako kot dom, njegova soba mora biti popolnoma enaka.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
26E8	<i>Mi bomo zaposlovali strogo ljudi, ki jih bomo preverjali. Tam bo nekdo, ki bomo mi prepoznali v njem, da ima neko izkušnjo, da ima celo osebno izkušnjo, da zna razumeti.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
27E8	<i>To gre za majhne enote, podobne družini, maksimalno pet otrok, kjer bosta pač nadomestna mama, oče, v narekovajih, en kup prostovoljcev.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
28E8	<i>Ne gre za preživetje, to, kar delajo ustanove, gre za</i>	Spremembe v obravnavi

	<i>življenje. Za kvaliteto, za način.</i>	oseb s posebnimi potrebami (novo društvo).
29E8	<i>Starši so vse vložili v svojega otroka in potem se jim je zgodilo to, da nekdo drug namesto njih odloča in v bistvu so otroka prepustili državi, ki ji je pomembno samo to, kaj ji bo zapustil, ne kaj bo z njim.</i>	Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (novo društvo).
30E8	<i>Hočemo v urbano naselje, kjer bo zdravstveni dom, kjer bo vse. Mi ne bomo nobenega motili, saj ne bomo kričali.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
31E8	<i>Če bomo za naše otroke potrebovali pet sob, bi potrebovali vsaj dve sobi za hotelski del, bi jaz temu rekla, kamor bi starši lahko pripeljali otroke, da si spočijejo za par dni.</i>	Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo).
32E8	<i>To bi bil inovativen pristop, to, kar mi počnemo sedaj, ko mene danes kličejo.</i>	Izmenjava informacij, pomoč staršem (novo društvo).
33F8	<i>Mi smo se predvsem v društvu takrat združili zaradi ... Najprej smo se zgoj, da smo si neke informacije delili. Ker pri avtizmu je tak, mi imamo od 2011, takrat ni bilo nič kaj bolj znano, kot zdaj še vseeno ne, kako otroku pomagat.</i>	Izmenjava informacij, pomoč staršem (novo društvo).
34F8	<i>Saj na spletu najdeš informacije, ampak enostavno najboljša pot je poiskati strokovnega delavca, torej da dela z otrokom. Strokovnjaka na svojem področju, da z otrokom dela in to je bilo težko. No potem smo se pa kar hitro zorganizirali.</i>	Izvajanje obravnav, terapij (novo društvo).
35F8	<i>No, in potem je prišla ta gospa, logopedinja pomagat, na kar smo dobili še specialno pedagoginjo in potem še eno specialno pedagoginjo in delovno terapevko. Tako da imamo za te otroke, ki so pri nas na društvu včlanjeni. Če mene vprašaš, bi tak otrok rabil, ne glede na to, kaj ima v vrtcu ali šoli, vsak dan vsaj eno uro nekih obravnav, ostalo pa še seveda bi moral starš delat z njim.</i>	Izvajanje obravnav, terapij (novo društvo).
36F8	<i>Tako da mi se tu verjetno razlikujemo, menimo, da so jim nujne vse te obravnave, se fokusiramo. Res imamo kakšna družabna srečanja vsaj dvakrat na leto. Drugače pa so bolj otroci vpeti v obravnave, takšno je moje mnenje in mnenje staršev.</i>	Izvajanje obravnav, terapij (novo društvo).
37F8	<i>Čeprav veliko delamo in osveščamo, vsako leto tudi tisto reklamo, oglas organiziramo na televiziji, pa predavanja, ob 4. aprilu se predstavimo s kakimi članki in povemo, da je potrebno še veliko naredit. Res smo osredotočeni v avtizem, ker so nujne neke spremembe.</i>	Osveščanje širše javnosti (novo društvo).
38F8	<i>Smo posebni od ostalih društev, kjer so vodeni otroci in odrasli z avtizmom. Mi se fokusiramo v terapije pa v obravnave, ker se zavedamo starši, da</i>	Ozka populacija oseb s posebnimi potrebami (novo društvo).

	<i>to naši otroci potrebujejo. Pri nas pa je bolj usmerjeno k terapijam, obravnavam pa kakšnim predavanjem. Ker imamo tudi predšolske in šolske otroke, zato se nismo fokusirali, ko smo se ustanavljali, da bi rekli društvu za pomoč osebam, ker smo se želeli usmerit na predšolsko obdobje, ker se zavedamo, verjetno se vsi, da je treba temelje tu postaviti, da se lahko potem nadgrajuje.</i>	
--	---	--

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (dlje delujoče društvo). (3A8, 11C8, 13C8)	3
Pomoč staršem (dlje delujoče društvo). (12C8)	1
Osveščanje širše javnosti (dlje delujoče društvo). (6B8)	1
Sodelovanje pri ustanovitvi specializirane ustanove (dlje delujoče društvo). (4A8, 7B8)	2
Izmenjava informacij, pomoč staršem (novo društvo). (22D8, 32F8, 33F8)	3
Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami (novo društvo). (14D8, 15D8, 23E8, 28E8, 29E8)	5
Zbiranje finančnih sredstev (novo društvo). (16D8)	1
Ustanovitev specializirane ustanove (novo društvo). (17D8, 18D8, 19D8, 20D8, 21D8, 24E8, 25E8, 26E8, 27E8, 30E8, 31E8)	11
Izvajanje obravnav, terapij (novo društvo). (34F8, 35F8, 36F8)	3
Osveščanje širše javnosti (novo društvo). (37F8)	1
Ozka populacija oseb s posebnimi potrebami (novo društvo). (38F8)	1
Postopno vključevanje (od članstva, do vodstvenih funkcij). (1A8, 5B8, 8C8)	3
Zaposlitev. (10C8)	1
Prostovoljne funkcije. (2A8, 9C8)	2

Tabela 17: Kategorije, ki se nanašajo na cilje in namen aktivne participacije mater v društvu ali na ustanovitev novega društva.

Cilji in namen aktivne participacije mater v društvu ali ustanovitve novega društva	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Vključitev v dlje delujoče društvo, funkcije.	- Postopno vključevanje (od članstva, do vodstvenih funkcij). - Zaposlitev. - Prostovoljne funkcije.
Cilj/namen aktivne participacije v dlje delujočem društvu.	- Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami. - Pomoč staršem. - Osveščanje širše javnosti. - Sodelovanje pri ustanovitvi specializirane ustanove.
Cilj/namen ustanovitve novega društva.	- Izmenjava informacij, pomoč staršem. - Spremembe v obravnavi oseb s posebnimi potrebami. - Zbiranje finančnih sredstev. - Ustanovitev specializirane ustanove.

	<ul style="list-style-type: none"> - Izvajanje obravnav, terapij. - Osveščanje širše javnosti. - Ozka populacija oseb s posebnimi potrebami.
--	---

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na cilj in namen aktivne participacije mater v društvu ali ustanovitev novega društva, smo razdelili v naslednje kategorije:

- vključitev v dlje delujoče društvo, funkcije,
- cilj/namen aktivne participacije v dlje delujočem društvu,
- cilj/namen ustanovitve novega društva.

Matere, ki so aktivno vključene v delovanje dlje časa delujočih društev, so se v aktivnosti društva vključevale postopoma (matere A, B in C). Sprva so se pridružile aktivnostim (izleti, programi), ki jih je organiziralo društvo. Postopoma so jih društva povabila tudi k aktivnemu sodelovanju v njihovih organih.

Mati A je tako kot predsednica lokalnega društva sodelovala pri ustanovitvi specializirane ustanove v manjšem kraju, natančneje pri ustanovitvi enote varstveno delovnega centra. Pravi tudi, da če bi lahko, bi rada pomagala pri tem, da bi že v času zgodnje obravnave strokovno, multidisciplinarno pomoč dobila vsa družina, torej ne samo otrok, ampak tudi starši. Predvidevamo, da jo je k temu spodbudila tudi lastna izkušnja, ko je morala sama poiskati strokovno pomoč.

Mati B je aktivna kot tajnica dlje delujočega društva, nekaj časa pa je sodelovala tudi v uredniškem odboru revije, ki jo izdaja zveza društev. Pravi, da je tako svoje močno področje (pisanje, slovenščina) uporabila tudi v ta namen in da so ga verjetno prepoznali tudi drugi ter jo zato povabili k sodelovanju. Še vedno pa napiše tudi kakšen članek za lokalni časopis o aktivnostih društva. Tako prispeva k osveščanju širše javnosti o posebnih potrebah. V okviru društva pa si aktivno prizadeva tudi za ustanovitev specializirane ustanove, natančneje bivalne enote ali skupnosti v kraju.

Mati C želi s svojim aktivnim udejstvovanjem prispevati k spremembam v obravnavi oseb s posebnimi potrebami. Želi si, da bi vsi otroci in starši imeli enake možnosti pri iskanju pomoči, kar želi izboljšati na podlagi lastnih izkušenj. Staršem želi pomagati tudi pri sprejemanju lastnega otroka takšnega, kot je. Želi, da bi pri odločitvah, povezanih z njegovimi posebnimi potrebami, upoštevali njegovo mnenje, seveda glede na njegove sposobnosti in starost (npr. operacije v tujini, število terapij na teden).

Vse matere aktivnosti v društvu trenutno opravljajo prostovoljno, razen matere C, ki se je po večletnem prostovoljnem delu v društvu zaposlila.

Materam, ki so ustanovile novo društvo (matere D, E, F) je skupno to, da menijo, da področje, za katerega se prioriteto zavzemajo na ravni države, ni ustrezno urejeno.

Mati D pravi, da se zavzema za spremembe v obravnavi otrok s posebnimi potrebami, predvsem tistih z gibalno oviranostjo, ker je mnenja, da otrokom pripada premajhno število terapij. Meni, da je lahko njena hči napredovala le z njeno angažiranostjo, saj bi v nasprotnem primeru ostala le številka znotraj sistema. Ravno neustrezen zdravstveni del obravnave otrok s posebnimi potrebami (premajhno število terapij, obravnav) je po mnenju matere D bil glavni razlog za ustanovitev društva. Tako so kmalu po ustanovitvi začeli z zbiranjem finančnih

sredstev za terapije otrok. Že ob ustanovitvi pa so si zadali cilj o ustanovitvi specializirane ustanove, natančneje terapevtskega centra z regijskimi enotami, ki bi deloval po novem pristopu, ki v slovenskem zdravstvu še ni uradno priznan, sami pa opažajo pozitivne učinke njegovega izvajanja. Z namenom ustanovitve specializirane ustanove načrtujejo tudi zaposlovanje strokovnega kadra. Torej strokovnjakov z ustrežno izobrazbo, ki se bodo pripravljali dodatno izobraževati in pridobivati znanje v povezavi s terapevtskim pristopom, po katerem bo deloval center, in na področju lastne stroke.

Društvo, ki ga je ustanovila mati D, je uradno namenjeno celotni populaciji oseb z motnjami v razvoju, vendar se glede na dejavnosti in aktivnosti usmerjajo predvsem v terapije otrok z gibalno oviranostjo, natančneje cerebralno paralizo. Ugotavljamo, da društvo, namenjeno isti populaciji, osebam s cerebralno paralizo, v slovenskem prostoru obstaja že dlje časa. Vendar se le-to ne usmerja zgolj na izvajanje terapij, ampak nudi programe, namenjene celotni družini. V tem društvu deluje mati C.

Mati E si z društvom prizadeva predvsem za spremembo obravnave in ravnanja z osebami s posebnimi potrebami po smrti njihovih staršev, ko se morajo zaradi nezmožnosti samostojnega življenja preseliti. Mati E tako želi ustanoviti organizacijo, dom za osebe s posebnimi potrebami, lahko jih imenujemo majhne bivalne enote, saj bi v njih živelo največ pet oseb. Razlika med bivalno enoto, ki jo želi ustanoviti, in tistimi, ki že obstajajo, pa naj bi bila v odnosu zaposlenih do oseb s posebnimi potrebami, ki naj bi imeli bolj individualiziran pristop, kar bi osebam s posebnimi potrebami omogočalo kvalitetnejše življenje in po besedah mame E, ne zgolj preživetja. Vsak varovanec naj bi tako imel lastno sobo, ki bi bila identična tisti v domu njegovih staršev. Kar je še posebej pomembno za otroke s takšno diagnozo, kot jo ima sin matere E (popolna slepota, avtizem, cerebralna paraliza). Ker želijo ustvariti sproščeno, domače vzdušje, po besedah matere E ne nameravajo zaposlovati stroke, ki se ukvarja z osebami s posebnimi potrebami. Seveda pa bodo obravnavo svojim varovancem pri teh omogočali, če bodo to potrebovali. Načrtujejo tudi 'hotelski del', kar pomeni nekaj sob, ki bodo namenjene osebami s posebnimi potrebami, ki še živijo pri starših, vendar le-ti zanje potrebujejo varstvo.

Tako mati E kot mati B si prizadevata za ustanovitev bivalne enote. Vprašamo se lahko, zakaj se njuna ideja o primernosti bivalne enote razlikuje. Na podlagi zbranih podatkov lahko sklepamo, da na njuni mnenji vplivata dva dejavnika, in sicer negativna izkušnja matere E ob obisku institucije, namenjene bivanju oseb z motnjami v razvoju, in vrsta, kombinacija ter stopnja izraženosti motnje pri obeh otrocih omenjenih mater.

Mati F pravi, da je bil prvotni namen ustanovitve društva izmenjava informacij o avtizmu med starši, saj pravi, da takrat o tej motnji še ni bilo veliko znanega. Kmalu so spoznali, da je za otroka najbolje, če z njim redno dela strokovni delavec, zato so njihov fokus redne obravnave in terapije ter ne druženja, kot je možno opaziti, po mnenju mame pri dlje delujočih društvih. Tako so s sodelujočimi strokovnimi delavci različnih profilov (specialni pedagog, logoped, delovni terapevt) v društvu organizirali redne, večkrat tedenske obravnave za otroke, ki so včlanjeni v društvo. Menijo, da je takšnih obravnav v vrtcu in šoli premalo. Posebnost tega novonastalega društva je tudi ozka populacija oseb s posebnimi potrebami, ki jim je namenjeno društvo, to so otroci z motnjami avtističnega spektra. Ker se motnje avtističnega spektra v našem prostoru še dokaj novo diagnosticirana motnja, pred tem dlje delujočega društva nismo opazili. Je pa opaziti več manjših društev, ki so nastala po letu 2010 in so namenjena različnim skupinam oseb z motnjami avtističnega spektra.

Vse matere, ki delujejo v novo nastalih društvih (matere C, D, E), svoje funkcije opravljajo prostovoljno.

Ugotavljamo, da so cilji oz. nameni mater, ki se aktivno vključujejo v delovanje že obstoječih društev enaki ciljem mater, ki so ustanovile nova društva. To so: spremembe v obravnavi otrok s posebnimi potrebami, nudenje pomoči drugim staršem in izmenjava informacij, osveščanje širše javnosti, izvajanje programov ali terapij, namenjenih osebam s posebnimi potrebami in/ali njihovim družinam, pa tudi ustanovitev specializirane ustanove, nekateri zbirajo tudi finančna sredstva. Vendar se njihovi pogledi razlikujejo po situaciji in mnenju o primernih načinih ter metodah dela z osebami s posebnimi potrebami.

Na to, katere cilje, si postavljajo kot prioritete v veliki meri, v primeru mater novoustanovljenih društev, vpliva tudi starost otroka in njegove potrebe ter potrebe mater v tem razvojnem obdobju, prav tako tudi vrsta in izraženost motnje.

Matere, ki so aktivne članice dlje delujočih društev (materi A, B), si ali pa so si prizadevale za ustanovitev specializiranih ustanov v takšni obliki, kot jih pri nas že poznamo, med tem, ko si matere novo nastalih društev (mati D, mati E) prizadevajo za ustanovitev specializiranih ustanov, ki so drugačne od že obstoječih oz. se razlikuje njihov način dela, metode in pristopi.

Ugotovimo lahko tudi, da so ustanove, namenjene osebam s posebnimi potrebami, regionalno neustrezno razporejene, saj se ali sta se mati A in mati B zavzemali za njuno ustanovitev v domačem kraju.

Dlje delujoča društva s svojimi programi in dejavnostmi zajamejo celotno družino otroka s posebnimi potrebami, med tem, ko se novo nastala društva s svojimi dejavnostmi osredotočajo predvsem na otroke ali osebe s posebnimi potrebami. Poudariti je treba, da novo nastala društva sicer nudijo pomoč staršem v obliki svetovanja, pogovorov v primeru, da se ti obrnejo nanje, vendar zanje nimajo pripravljenih programov oz. načrta dela.

Vprašamo se lahko, ali se bo glavni cilj novoustanovljenih društev spreminjal skladno s spreminjanjem potreb otrok in mater, ki so društvo ustanovile (društvo matere F je namenjeno le otrokom, društvo matere D se osredotoča na terapije, ki se intenzivneje izvajajo v otroštvu).

3.5 SODELOVANJE MED DRUŠTVI

Zanimalo nas je, ali društva, v katerih delujejo matere, sodelujejo tudi z drugimi društvi. Z društvi, ki so namenjena osebam s posebnimi potrebami in društvi, ki delujejo na drugih področjih. Zanimalo nas je tudi, kakšno je mnenje mater o sodelovanju med društvi. Odgovore smo kodirali in jih razvrstili v kategorije.

Tabela 18: Kodiranje izjav, ki se nanašajo na sodelovanje med društvi.

Številka	Enota kodiranja	Koda
1A9	<i>Z vsemi, ki me, nas povabijo. Nisem takšna, da bi rekla, da h katerim pa ne grem.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
2A9	<i>Čeprav me malo moti, ker smo združeni v zvezo, da so šli eni z določeno diagnozo čisto za sebe, mi pa ni prav. Ni prav, da se delimo znotraj društev, ker smo vsi za isto.</i>	Kritika lastne zveze.
3A9	<i>Pa ta nova društva, ko so trije, štirje v društvu. Tako veliko novih društev.</i>	Kritika novih društev.

4A9	<i>Ja, ne glede na motnjo.</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.
5A9	<i>Mene to moti, da se delijo, ker tukaj je potem deljenje vsega. Na žalost je to dovoljeno.</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.
6B9	<i>Z ostalimi društvi naše zveze.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
7B9	<i>Z Društvom prijateljev mladine Slovenije z upokojenci, z gasilci.</i>	Društvo, delujoče na drugem področju.
8B9	<i>Gasilci nam včasih ponudijo, organizirajo prevoz. Dajo šoferja, kombi.</i>	Društvo, delujoče na drugem področju.
9B9	<i>Teh mlajših društev tako ne poznam, ampak so taki prodorni, verjetno, da imajo programe, ki so mladim zelo blizu. Jaz mislim, da se danes mladi starši ... Informacije, nasvete dobijo na spletu. Čeprav je to spoznanje ob tem, da je nekaj, je pa isto.</i>	Kritika novih društev.
10B9	<i>Naša predsednica, je prišla v stik z mentorjema, folklornima učiteljema in onadva prihajata in imata vaje. In to je en tak, mislim sama, da je en zgled zelo dobrega sodelovanja med društvom in VDC, in so povabljeni v sosednja društva, ko so praznovanja, obletnice ustanovitev, sosednja društva, v domu upokojencev. Nastopajo tudi na festivalu Igraj se z mano, na festivalu Zapojmo, zaigrajmo, zaplešimo.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
11C9	<i>Ampak to povezovanje med nevladnimi organizacijami se mi zdi pa katastrofa. Tudi društva.</i>	Slaba povezanost nevladnih organizacij.
12C9	<i>Sama na primer zelo dobro sodelujem z manjšim, nekaj let delujočim društvom, ki je namenjeno isti populaciji. Ki so popolnoma drugačna organizacija, kot smo mi, ampak moj moto je, da moram zasledovat cilj.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
13C9	<i>Sodelujemo pravzaprav z vsemi, ki najdemo neko podobnost, skupen interes, aktivnost.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
14C9	<i>Zdej vam bom pa povedala eno stvar kot sociologinja. Državi je interes, da je v državi anarhija. Državi je interes, da smo mi čim bolj skregani in to so tudi spodbujali. Zato je nastalo tudi toliko nevladnih organizacij, ker manjše celice je lažje obvladovat.</i>	Mnenje o povezovanju društev: vidik države.
15C9	<i>Absolutno jo (funkcijo države) prevzemajo, ampak samo delček.</i>	Mnenje o povezovanju društev: vidik države.
16C9	<i>Tisti trenutek, ko se pa začnejo društva, zveze, nevladne organizacije, kakorkoli povezovat, pa nastane problem. In to se sedaj kaže.</i>	Mnenje o povezovanju društev: vidik države.
17C9	<i>Mislim pa, da je bil zadnji čas, ker so nas sedaj začeli bolj resno obravnavat.</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.
18C9	<i>Ne, mislim, da bi morali ravno zaradi teh zakonodajnih zadev tako zelo povezovat, ampak dejstvo pa je, da moramo nastopit z nekimi skupnimi rešitvami z nekimi skupnimi argumenti.</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.
19C9	<i>In mislim, da nam to zdej na nek način zelo uspeva. Mi smo sedaj v letu dni zadeve zelo premaknili. V</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.

	<i>parlamentu so se končno začeli pogovarjati o sprejemu zakona o zgodnji obravnavi, ki je temelj vsega.</i>	
20C9	<i>Pri pravu in zakonodaji sodelujemo tudi, ker se trudimo, da bi se te stvari uredile, je pa to zelo težko, ker nobena zakonodaja ne bo tega rešila, to sem jaz prepričana, treba je družbo rešiti.</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.
21D9	<i>Pri kakšnem projektu se zgodi neko rahlo sodelovanje, da bi pa rekla intenzivnih sodelovanj med samimi društvi pa ni.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
22D9	<i>Ker se mi zdi, da v večini niso pripravljene sodelovati z drugimi društvi, ker vsak se ukvarja s svojimi projekti in imam občutek, da je pravzaprav to nesodelovanje posledica neke konkurenčnosti.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
23D9	<i>Premalo se pravzaprav med samo podpiramo. Mislim, da je bolj problem v tem razmišljanju, da mora uspeti naš projekt in če se bomo udeležili drugih, morda ne bo uspel naš.</i>	Slaba povezanost nevladnih organizacij.
24D9	<i>Ampak ravno mi bi se morali še močnejše podpret. Pa tekmovalnost se mi zdi, da je po nepotrebnem.</i>	Slaba povezanost nevladnih organizacij.
25D9	<i>Mi kot člani imamo eno manjšo skupino, s katero se mamice z otroci na vozičkih udeležimo tudi kakšnih tekov, kjer nismo mi organizatorji.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
26D9	<i>Smo pa že dobili vabila iz raznih zvez, da bi se priključili komu in smo enostavno rekli, da ne. Mi smo tako suvereni, samostojni.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
27D9	<i>Če že, bomo vzpostavili svojo zvezo, z drugimi društvi, ki so nam podobna.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
28D9	<i>Te zveze naše vse, vse prej so namenjene same sebi kot pa uporabniku samemu.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
29D9	<i>V preteklosti so mogoče veliko naredile, ampak bili so tudi časi debelih krav in se je dalo zelo veliko delat.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
30D9	<i>Za mene je dober program samo tisti, ki se tiče direktno uporabnika. Ali je vložen v obliki plačar kader, da se izobrazi, da imaš pa tam neke molje pisarniške, pa ne.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
31D9	<i>Ja, v večjem.</i>	Mnenje o povezovanju društev: da.
32D9	<i>Žalostno pa je, da so se neki programi, ki bi mogli bit sistemsko urejeni, kar nekako so jih porinili nekim društvom, to je pa drug problem, ki tudi ni dopusten.</i>	Mnenje o povezovanju društev: vidik države.
33E9	<i>Potem pa ta društva, to je pa tako brez veze, mi nismo nikoli, nismo člani nobenega društva, razen svojega. Veste društva delujejo na principu osveščanja, ki malo kasni. Pomeni, da danes meni govorit in pošiljat domov literaturo, kaj pomeni otroku pri petih letih slepota, to je meni</i>	Kritika dlje delujočih društev.

	<i>nepomembno. Oni bi mogli, meni povedat kaj naredit pri 18.</i>	
34E9	<i>Saj imajo, saj oni znotraj sebe so verjetno v redu urejeni, ampak še vedno pa menim, da ni, to to.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
35E9	<i>Da ti mogoče pokličeš to mamo domov, pa jo vprašaš, kak se kaj počuti. Pa če pride v teh letih kakšen dan, ko se ji hoče zmešat. To bi bil inovativen pristop, to, kar mi počnemo sedaj.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
36E9	<i>Od tu ta moja strastna želja in ta društva, vse to, kar v Sloveniji imamo, so trideset let na sceni, pa ne premaknejo kolesja za, za boga ga ne premaknejo.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
37E9	<i>Ne. Druga društva nimajo podobnih pogledov.</i>	Ne sodelujejo.
38E9	<i>Se je želelo z nami povezati dlje delujoče društvo. Oni menijo, da je v redu ta varovana stanovanja, pa ne vem kaj se oni grejo in da ko oni, ko je božič, natrpajo otroke v tiste svoje avtobuse, pa jih peljejo.</i>	Kritika dlje delujočih društev.
39E9	<i>Sodelovali bomo s tistimi, ki bodo za nas koristni, pomeni, da bodo to neka zabavljaska društva, da bo to neko društvo, ki bodo imeli neke glasbenike na primer, ki bodo prišli in bodo naredili neko glasbeno dopoldne. Pa bomo mogoče, kakšno društvo, ki amatersko gledališko nastopa, na takšen način.</i>	Društvo, delujoče na drugem področju.
40F9	<i>Sodelujemo v okviru projektov, če imamo kakšna srečanja, jih vabimo. Mi sodelujemo bolj s temi društvi, ki so nam enaka. Društvo na Primorskem, društvo za odrasle osebe z Aspergerjem. Sodelujemo, smo se povezali, smo skupaj organizirali konferenco. Društvo na Dolenjskem, ki ga ima ena defektologinja. S takimi sorodnimi društvi se družimo.</i>	Skupni interes, cilj, projekt.
41F9	<i>Tem malim društvom, država nobenemu ne pomaga s sredstvi. Tudi mi smo se dve leti nazaj prijavi na Fiho, pa smo izpadli, ker tu so spet verjetno neke politične veze, kakorkoli. Tako da mi smo čisto neodvisni od države, ostala večja društva pa vsi dobivajo sredstva, finančno pomoč.</i>	Kritika dlje delujočih društev.

UREDITEV KOD**ŠTEVILO**

Kritika novih društev. (3A9, 9B9)	2
Kritika lastne zveze. (2A9)	1
Kritika dlje delujočih društev. (26D9, 28D9, 29D9, 30D9, 33E9, 34E9, 35E9, 36E9, 38E9, 41F9)	10
Slaba povezanost nevladnih organizacij. (11C9, 23D9, 24D9)	3
Skupni interes, cilj, projekt. (1A9, 6B9, 10B9, 12C9, 13C9, 21D9, 22D9, 25D9, 27D9, 40F9)	10
Društvo, delujoče na drugem področju. (7B9, 8B9, 39E9)	3
Ne sodelujejo. (37E9)	1
Mnenje o povezovanju društev: da. (4A9, 5A9, 17C9, 18C9, 19C9, 20C9, 31D9)	7
Mnenje o povezovanju društev: vidik države. (14C9, 15C9, 16C9, 32D9)	4

Tabela 19: Kategorije, ki se nanašajo na sodelovanje med društvi.

Sodelovanje med društvi	
<i>Kategorija</i>	<i>Koda</i>
Mnenje o delovanju drugih društev.	- Kritika novih društev. - Kritika lastne zveze. - Kritika dlje delujočih društev. - Slaba povezanost nevladnih organizacij.
Sodelovanje z društvi.	- Skupni interes, cilj, projekt. - Društvo, delujoče na drugem področju. - Ne sodelujejo.
Mnenje o povezovanju društev.	- Da. - Ne. - Vidik države.

Sklop vprašanj, ki se nanašajo na sodelovanje med društvi, smo razdelili v naslednje kategorije:

- mnenje o delovanju drugih društev,
- sodelovanje z društvi,
- mnenje o povezovanju društev.

Matere so v odgovorih na vprašanja omenjenega sklopa, poleg informacij o tem, s katerimi društvi sodelujejo, izrazile tudi mnenje o drugih društvih in njihovem delovanju, kar posledično vpliva tudi na to, ali se odločajo za sodelovanje z njimi, ali ne.

Mati A pravi, da sodeluje z vsemi društvi, ki jo povabijo k sodelovanju in med njimi ne dela razlik. Meni, da se je ustanovilo veliko novih društev, ki imajo le nekaj članov, kar po njenem mnenju ni pravilno. Prav tako meni, da delitev znotraj njihove zveze na dodatne sekcije ali celo njihove odcepitve in ustanovitve novega društva, glede na motnjo ni potrebno, saj je tako njihov glas razkropljen, čeprav si prizadevajo za iste cilje.

Mati B pravi, da njihovo društvo sodeluje z ostalimi društvi njihove zveze in z društvi, ki delujejo na drugih področjih. Ta jim pomagajo s svojimi prostovoljnimi prispevki pri izvajanju programov. Posebej izpostavlja sodelovanje z institucijo, natančneje z VDC, s katerim tesno sodelujejo, celo tako, da nekateri zunanji opazovalci razlik med njima ne ločijo. Mati B meni, da so novoustanovljena društva zelo prodorna, pri čemer so jim v pomoč tudi sodobna tehnologija in načini obveščanja, vendar jih sama ne pozna dobro.

Mati C pravi, da njihova zveza sodeluje z vsemi, s katerimi najde neki skupni interes. Tako pri manjših projektih sodelujejo tudi z manjšim novonastalim društvom (ustanoviteljica je mati D), ki je namenjeno isti populaciji oseb s posebnimi potrebami, čeprav po njenem mnenju povsem drugačna nevladna organizacija. Na splošno pa meni, da je sodelovanje med nevladnimi organizacijami, torej tudi društvi, slabo. Kar je, po njenem mnenju, tudi v interesu države.

Mati D pravi, da z drugimi društvi sodelujejo pri manjših projektih. Sami sodelujejo predvsem na tehkih različnih organizatorjev s svojo skupino mamic z otroki na vozičkih. Meni, da je slaba povezanost nevladnih organizacij posledica konkurenčnosti med društvi in želja vseh društev po uspehu lastnih projektov, ki jih z udeleževanjem pri projektih drugih društev ne želijo ogroziti. Mati D pravi, da so njihovo društvo k priključitvi vabile dlje obstoječe zveze, vendar se za to niso odločili. Meni namreč, da programi in dejavnosti teh zvez niso namenjeni neposredno uporabnikom, torej otrokom s posebnimi potrebami. Priznava pa, da so morda te

dlje delujoče zveze in društva v preteklosti za populacijo oseb s posebnimi potrebami veliko naredile.

Mati E pravi, da z drugimi društvi ne sodeluje, saj ne najdejo skupnih interesov. Načrtuje pa sodelovanje z društvi, ki delujejo na drugih področjih, ko bo zaživela njihova ideja o bivalni enoti. Ta društva naj bi sodelovala pri izvajanju dejavnosti za varovance.

Mati F pravi, da njihovo društvo sodeluje predvsem z društvi, ki so prav tako namenjena populaciji oseb z motnjami avtističnega spektra. Pravi pa, da se sami kot manjše novoustanovljeno društvo srečujejo s težavami pridobivanja finančnih sredstev. Med tem, ko imajo večja, dlje delujoča društva, zagotovljeno financiranje Fiha.

Večina mater (matere C, D, F) meni, da je povezanost med nevladnimi organizacijami slaba. Pod različnimi pogoji in v večini pa so pripravljene na sodelovanje z drugimi društvi. Matere, ki so aktivne članice dlje delujočih društev (matere A, B, C) v večini sodelujejo z drugimi društvi njihovih zvez in tudi z drugimi društvi, če najdejo neki skupen interes ali cilj. Tako sodelujejo z društvi, namenjenimi osebam s posebnimi potrebami in z društvi, ki delujejo na drugih področjih. Matere, ki so ustanovile novo društvo (mater D, F) prav tako sodelujejo z drugimi društvi, namenjenimi osebam s posebnimi potrebami, razen društvo, v katerem deluje mati E, vendar se za sodelovanje odločajo na podlagi več skupnih točk, interesov, pogledov na položaj oseb s posebnimi potrebami. Mati C tako poudarja sodelovanje njihove skupine mater z otroki na vozičkih na tekih različnih organizatorjev. Mati F pa pravi, da sodelujejo le z društvi, namenjenimi osebam z motnjami avtističnega spektra. Razumljivo je, da društva mater, ki so jih te ustanovile na novo, sodelujejo z društvi, ki jih izberejo po tehtnem premisleku, saj drugače ne bi ustanovile novih društev, ampak bi se priključile že obstoječim.

Matere dlje delujočih društev pravijo, da so novoustanovljena društva zelo prodorna, saj so njihovo delovanje zasledile v medijih (mati B). Mati A pa meni, da imajo omenjena društva premalo članov. Med tem, ko mati C poudarja sodelovanje z različnimi društvi za doseg skupnega cilja, saj meni, da se vsi borijo za izboljšanje razmer svojih otrok s posebnimi potrebami in prihodnjih generacij.

Matere, ki so ustanovile novo društvo, menijo, da imajo dlje delujoča društva rigidne programe, ki se ne prilagajajo času in potrebam njihovih uporabnikov. Prav tako se ne strinjajo s financiranjem teh društev, katerih izvajanje programov podpre Fiho, njihove programe in predloge pa ocenjuje kot neustrezne (mati F).

Matere se v večini strinjajo, da bi izboljšanje razmer na področju obravnave oseb s posebnimi potrebami lažje dosegli ob sodelovanju večjega števila društev. Konkretno, v praksi pa so na več takšnih sodelovanj pripravljene matere, aktivne v dlje časa delujočih društvih. Sklepamo, da tudi zaradi tega, ker je program njihovih društev (s tem pa tudi cilji) širše zastavljen in zajema obravnavo oseb s posebnimi potrebami od rojstva do starosti in vključuje tudi njihove družine, med tem, ko so programi ter mnenja mater novonastalih društev ožje zastavljeni, predvsem v okviru potreb njihovih otrok in njih samih v določenem razvojnem obdobju.

Tako ugotavljamo, da obstajajo razlike v sodelovanju med društvi glede na to, ali je mati aktivna članica delujočega društva, ali pa je mati ustanovila novo društvo, med tem, ko večjih razlik glede na skupino posebnih potreb, v katero spada otrok, ni.

4 PREVERJANJE HIPOTEZ

4.1 HIPOTEZA 1

Matere, ki so jim strokovnjaki, po njihovem mnenju, diagnozo o otrokovih posebnih potrebah sporočili na ustrezen način in so jim bili tudi kasneje na voljo za dodatna vprašanja, ne čutijo potrebe po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.

Hipotezo 1 lahko preverjamo s pomočjo sklepnih ugotovitev, oblikovanih na podlagi odgovorov mater v prvem sklopu vprašanj, ki smo ga poimenovali sodelovanje s strokovnjaki.

Po mnenju mater strokovni delavci ob sporočanju otrokovih posebnih potreb, ali suma o razvojnih zaostankih niso upoštevali strokovnih spoznanj o ustrezni komunikaciji, prav tako pri tem niso bili empatični. Kar pet od šestih mater pravi, da je bila informacija o otrokovih posebnih potrebah podana na neustrezen način.

Vse matere menijo, da v času od rojstva do vpisa v vrtec ali šolo od strokovnjakov niso dobile ustrezne podpore in informacij o otrokovih posebnih potrebah ter vplivu le-teh na otrokovo življenje in življenje družine, zato so jih iskale same.

Hipoteza 1 je bila načrtno zapisana v pozitivni obliki, torej da matere ob ustreznem sodelovanju s strokovnjaki ne bi čutile potrebe po aktivnem vključevanju ali po ustanavljanju novih društev, ker smo si želeli, da ima večina mater, ki so bile vključene v intervjuje, takšne izkušnje. Vendar ugotavljamo, da na žalost ni tako.

Ugotovitev, pridobljenih na podlagi odgovorov mater, ki delujejo v dlje časa delujočih društvih, ne moremo posploševati zaradi premajhnega vzorca. Ugotovitve, pridobljene na podlagi odgovorov mater, ki so ustanovile novo društvo, pa bi zaradi majhnega števila društev, nastalih po letu 2010 morda lahko posplošili. Upoštevajoč obe ugotovitvi, se nam zdi primernejše, da hipotezo zapišemo na drugačen način. In sicer: *Matere, ki so jim strokovnjaki, po njihovem mnenju, diagnozo o otrokovih posebnih potrebah sporočili na neustrezen način in jim kasneje niso bili na voljo za dodatna vprašanja, čutijo potrebo po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.* V tem primeru hipotezo lahko potrdimo. Zgoraj zapisane hipoteze pa **ne moremo potrditi**.

4.2 HIPOTEZA 2

Matere, katerih ožja in širša okolica je, po njihovem mnenju, otroka s posebnimi potrebami sprejela na ustrezen način in jim je bila v oporo, ne čutijo potrebe po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.

Hipotezo 2 lahko preverjamo s pomočjo sklepnih ugotovitev, oblikovanih na podlagi odgovorov mater v drugem sklopu vprašanj, ki smo ga poimenovali odziv družine in okolice ob prejetju novice, da ima otrok posebne potrebe. Sklop smo nato razdelili na ugotovitve o odzivih mater, očetov, sorojencev, starih staršev, sorodnikov, prijateljev in širše okolice.

Da bomo lahko potrdili ali zavrgli to hipotezo, jo bomo morali najprej razčleniti. Najprej nas zanima, ali drži v tistem delu, kjer predvidevamo, da je mati našla oporo v ožji okolici in zato ne čuti potrebe po aktivnem vključevanju v društva ali po ustanavljanju novega društva. V

ožjo okolico štejejo partnerja oz. otrokovega očeta, sorojence, stare starše, bližnje sorodnike in prijatelje.

Ugotavljamo, da kar pet od šestih mater ocenjuje, da so jim bili partnerji v oporo pri soočanju z otrokovimi posebnimi potrebami in so se (ali se) bolj ali manj intenzivno vključevali v skrb za otroka.

Čeprav od sorojencev starši ne morejo pričakovati opore, saj so tudi sami ob rojstvu otroka s posebnimi potrebami še bili otroci, so jih ti sprejeli kljub morebitnim težavam soočanja z otrokovim stanjem. Mlajši otroci sorojencev otrok s posebnimi potrebami s tem sploh niso imeli težav, starejši pa so materam bili pogosto v pomoč.

Tudi stari starši so otroke s posebnimi potrebami sprejeli, nekateri že takoj ob rojstvu, drugi pa so imeli nekaj težav s soočanjem z njegovim stanjem. Večina starih staršev je staršem otrok s posebnimi potrebami nudila takšno ali drugačno pomoč.

Ožji sorodniki in prijatelji so se sprva sicer spraševali, kako naj se odzovejo na novico o otrokovih posebnih potrebah in kako naj komunicirajo s starši. Nekateri so bili tudi v šoku in so, ali pa še vedno čutijo strah pred tem, da bi se dedna motnja izrazila pri njihovih potomcih, ali da bi prišlo do enakih zapletov ob porodu. Kljub vsemu matere menijo, da je njihov otrok s posebnimi potrebami na svojstven način sprejet mednje.

V našem primeru bi se torej prvi del hipoteze glasil: *Matere, katerih ožja okolica je, po njihovem mnenju, otroka s posebnimi potrebami sprejela na ustrezen način in jim je bila v oporo, kljub temu čutijo potrebo po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.* Zato tega dela hipoteze ne moremo potrditi.

Sedaj lahko preverimo še preostali del hipoteze, ki predvideva, da: *Matere, katerih širša okolica je, po njihovem mnenju, otroka s posebnimi potrebami sprejela na ustrezen način in jim je bila v oporo, ne čutijo potrebe po tem, da bi se aktivno vključevale v društva oz. da bi ustanovile novo društvo.* V širšo okolico prištevamo ljudi iz okolja, v katerem živi družina in s katerimi se ta srečuje med opravljanjem vsakodnevnih obveznosti.

Ugotavljamo, da ima večina mater (pet od šestih, pri zadnji gre za manj izraženo motnjo ali primanjkljaj) izrazito več negativnih izkušenj kot pozitivnih s širšim okoljem. Pogosto so bile same in otrok s posebnimi potrebami deležne pritajenih opazk, pogledov ter obsojanja otrokovega vedenja. Opažajo, da imajo ljudje v širši okolici o ljudeh s posebnimi potrebami še vedno stereotipna prepričanja. Na podlagi naših ugotovitev lahko ta del hipoteze potrdimo.

Celotno hipotezo 2 lahko le **delno potrdimo**.

4.3 HIPOTEZA 3

Matere, ki so se v poklicnem življenju srečevale s problematiko otrok s posebnimi potrebami, so se prej, glede na otrokovo starost, odločile za aktivno članstvo v društvu oz. za ustanovitev novega društva.

Hipotezo 3 lahko preverjamo s pomočjo sklepnih ugotovitev, oblikovanih na podlagi odgovorov mater v tretjem sklopu vprašanj, ki smo ga poimenovali predhodne izkušnje mater z osebami s posebnimi potrebami.

Nobena od šestih mater se v poklicnem življenju, pred rojstvom otroka s posebnimi potrebami, ni srečevala z otroki s posebnimi potrebami. Hipoteze 3 torej **ne moremo potrditi**.

Ugotavljamo pa, da so vse matere zaradi brezpogojne ljubezni do svojega otroka, ki mu želijo zagotoviti najboljše možnosti za razvoj in življenje, pripravljene pridobiti strokovna znanja ter nameniti svoj prosti čas uresničevanju različnih ciljev v okviru društev.

4.4 HIPOTEZA 4

Matere želijo z aktivno participacijo ali ustanovitvijo novega društva prispevati k naslednjim ciljem: spremembe na področju zakonodaje, informiranje javnosti, izboljšanje kvalitete življenja otrok s posebnimi potrebami.

Hipotezo 4 lahko preverjamo s pomočjo sklepnih ugotovitev, oblikovanih na podlagi odgovorov mater v četrtem sklopu vprašanj, ki smo ga poimenovali cilj in namen aktivne participacije v društvu ter namen ustanovitve novega društva.

Ugotavljamo, da so cilji oz. nameni mater, ki se aktivno vključujejo v delovanje že obstoječih društev, enaki ciljem mater, ki so ustanovile nova društva. To so: spremembe v obravnavi otrok s posebnimi potrebami, nudenje pomoči drugim staršem in izmenjava informacij, osveščanje širše javnosti, izvajanje programov ali terapij, namenjenih osebami s posebnimi potrebami in/ali njihovim družinam, prav tako ustanovitev specializirane ustanove, nekateri zbirajo tudi finančna sredstva. S svojim udejstvovanjem na tem področju tako želijo matere prispevati k zakonodajnim spremembam in dvigniti raven kvalitete življenja otrok ter oseb s posebnimi potrebami.

Hipotezo 4 lahko **potrdimo**.

4.5 HIPOTEZA 5

Matere se za ustanovitev novega društva odločijo predvsem iz dveh razlogov:

- zaradi specifičnih potreb, ki jih ima njihov otrok,
- zaradi nestrinjanja z mnenjem in metodami dela, ki jih strokovnjaki uporabljajo pri delu z osebami s posebnimi potrebami.

Hipotezo 5 lahko preverjamo s pomočjo sklepnih ugotovitev, oblikovanih na podlagi odgovorov mater v četrtem sklopu vprašanj, ki smo ga poimenovali cilj in namen aktivne participacije v društvu ter namen ustanovitve novega društva.

Preverimo najprej prvi del hipoteze: *zaradi specifičnih potreb, ki jih ima njihov otrok.*

Na odločitev mater, da so ustanovile novo društvo, so vplivali različni dejavniki. Eden glavnih dejavnikov so potrebe otroka glede na starost oz. razvojno obdobje, v katerem je otrok in vrsta ter stopnja izraženosti motnje ali primanjkljaja.

Vsa tri novo nastala društva so namenjena ožji populaciji oseb s posebnimi potrebami, kamor lahko prištevamo tudi otroka posamezne matere. Društvo, ki ga je ustanovila mati C, je namenjeno otrokom z gibalno oviranostjo, natančneje cerebralno paralizo. Društvo, ki ga je ustanovila mati E, je namenjeno ustanovitvi bivalnih enot za osebe s posebnimi potrebami, za katere starši ne zmorejo več skrbeti sami, ali pa so umrli. Društvo matere F pa je namenjeno otrokom z avtizmom.

Prvi del hipoteze 5 torej lahko potrdimo.

Sedaj preverimo še drugi del hipoteze: *zaradi nestrinjanja z mnenjem in metodami dela, ki jih strokovnjaki uporabljajo pri delu z osebami s posebnimi potrebami.*

Matere, ki so ustanovile nova društva, si prizadevajo za spremembo metod in načinov dela z osebami s posebnimi potrebami. Te metode ali načine dela pa želijo uvesti v specializirane ustanove, ki jih želijo ustanoviti. Dve materi v okviru društev drugačen terapevtski pristop in protokol dela z osebami s posebnimi potrebami že uporabljata.

Vse matere, ki so ustanovile novo društvo, so izjemno kritične do načina dela strokovnih delavcev v institucijah, izpostavljajo pa nekaj izjem.

Tako lahko tudi drugi del hipoteze potrdimo.

Hipotezo 5 torej lahko **potrdimo** v celoti.

4.6 HIPOTEZA 6

Matere menijo, da bi sistemske in zakonodajne spremembe lažje dosegli združeni v večjem številu, v enem krovnem društvu.

Hipotezo 6 lahko preverjamo s pomočjo sklepnih ugotovitev, oblikovanih na podlagi odgovorov mater v petem sklopu vprašanj, ki smo ga poimenovali sodelovanje z drugimi društvi.

Matere se v večini strinjajo, da bi izboljšanje razmer na področju obravnave oseb s posebnimi potrebami lažje dosegli ob sodelovanju večjega števila društev. Konkretno, v praksi pa so na več takšnih sodelovanj pripravljene matere, aktivne v dlje časa delujočih društvih. Sklepamo, da tudi zaradi tega, ker je program njihovih društev (in s tem cilji) širše zastavljen ter zajema obravnavo oseb s posebnimi potrebami od rojstva do starosti in vključuje tudi njihove družine, med tem, ko so programi in mnenja mater novo nastalih društev ožje zastavljeni, predvsem v okviru potreb njihovih otrok ter njih samih v določenem razvojnem obdobju.

Hipotezo 6 lahko le **delno potrdimo**.

5 SKLEP

Ugotavljamo, da so matere otrok s posebnimi potrebami pogosto del raziskav na tem področju, vendar smo se v našem primeru lotili dokaj neraziskanega področja, saj smo k sodelovanju povabili matere novoustanovljenih društev.

Raziskava temelji na podlagi teoretičnega dela, ki zajema pregled strokovnih spoznanj s področij, ki so povezana z našo raziskavo, od soočanja staršev z otrokovimi posebnimi potrebami, reakcijami ožje in širše okolice na novico, da ima otrok posebne potrebe, sodelovanje med starši in strokovnjaki, celostno zgodnjo pomoč oz. obravnavo otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, do delovanja društev, namenjenih osebam s posebnimi potrebami.

V raziskavo so vključene matere, ki so aktivne članice dlje delujočih društev, in matere, ki so ustanovile nova društva ter imajo otroke, ki se glede na posebne potrebe uvrščajo v različne skupine otrok s posebnimi potrebami: otroci z motnjami v duševnem razvoju, gibalno ovirani otroci in otroci z motnjami avtističnega spektra.

Sklepne ugotovitve, oblikovane na podlagi odgovorov mater, so pokazale naslednje. Vse matere menijo, da strokovnjaki ob sporočanju otrokovih posebnih potreb niso upoštevali strokovnih spoznanj o ustrezni komunikaciji in prav tako nezaželene novice niso sporočali empatično ter pri tem niso upoštevali napotkov, ki jih je oblikovala njihova stroka. Sklepamo, da so izkušnje mater podobne zaradi tega, ker so se z novico o otrokovih posebnih potrebah soočale v zdravstvenih ustanovah, ki delujejo na podlagi podobnih smernic. Žalostno pa je, da se v zadnjih nekaj desetletjih način dela strokovnih delavcev v večini ni spremenil. Zakaj menimo, da v nekaj desetletjih? Ker je najmlajši otrok matere, zajete v raziskavo, star 8 let, najstarejši pa je že odrasla oseba s posebnimi potrebami, stara 37 let. Menimo, da bi stroka morala prisluhniti izkušnjam mater, ki tudi javno opozarjajo na to težavo, ali pa se zgledovati po tistih posameznih strokovnih delavcih, ki so z materami vzpostavili empatični kontakt.

Zaskrbljujoče je tudi, da noben od otrok in družin, mater vključenih v raziskavo, ni bil deležen celostne zgodnje pomoči oz. obravnave. Nekaj otrok je bilo deležnih le občasnih obravnav v razvojnih ambulantah, kjer pozornost posvečajo predvsem medicinskemu delu. V okviru takšne zgodnje obravnave torej ne moremo govoriti o delu z družino in nudenju opore le-tej. Matere so bile zato primorane same iskati informacije o diagnozi, možnih načinih pomoči, obravnav, terapij in tako prevzemati vlogo strokovnjaka. Ugotavljamo, da se tudi na tem področju v Sloveniji že nekaj časa ni veliko spremenilo, se pa spremembe obetajo v bližnji prihodnosti, saj je bil junija 2016 v Državni zbor Republike Slovenije vložen Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami. Menimo, da je njegovo sprejetje nujno potrebno, saj vemo, da je ob sumu na razvojne zaostanke, ali ob ugotovitvi posebnih potreb treba čim prej začeti z izvajanjem pomoči. Ta pomoč pa naj ne bo usmerjena le na otroka, ampak tudi na družino, saj se starši in sorojenci pogosto znajdejo v stiski. Celotna družina se mora naučiti sprejemati otrokove posebne potrebe in jih vključevati v svoj vsakdan, kar bo pozitivno vplivalo na otrokov celostni razvoj.

Veseli smo ugotovitve, da so otroke s posebnimi potrebami družine v večini sprejele, kljub začetnim težavam s soočanjem z njihovimi posebnimi potrebami. Najprej so tu matere, ki so otroke sprejele brezpogojno, postopoma pa so po začetnem šoku, obupu in iskanju ravnovesja v fazi žalovanja začele z iskanjem informacij. Matere so tako v fazi iskanja same iskale informacije, saj jim strokovnjaki niso bili v oporo, njihovi opisi posebnih potreb so bili skopi,

napak pa so jih poskušali bodriti s preveč optimističnimi napovedmi. Matere pravijo, da le-te lahko starše zavedejo in so pripravljeni, v želji po izboljšanju stanja, narediti marsikaj, od operacij v tujini, do dragih terapij ali obiskov pri zdravilcih alternativne medicine, čeprav je iz zdravniških izvidov razvidno, da so pri otroku možni le majhni napredki. V fazi normalizacije, o kateri sklepamo, da je pri večini od šestih mater, lahko nastopila tudi po nekaj letih, so matere sprejele otrokovo stanje in se posvetile njegovemu celotnemu razvoju. Matere ugotavljajo, da se faze soočanja z otrokovimi posebnimi potrebami pojavljajo ciklično, sprožijo pa jih različni dejavniki, od novih informacij v povezavi z diagnozo do prelomnih dogodkov v življenju. Večina mater opazi tudi pozitivne učinke situacije, v kateri se je znašla njihova družina. Sklepamo, da na uspešnost soočanja mater z otrokovim stanjem vplivajo naslednji dejavniki: vrsta in stopnja primanjkljaja oz. motnje, način komunikacije s strokovnjaki, razumljivost podanih informacij, postopnost pridobivanja informacij o posebnih potrebah, podpora družine.

Ugotavljamo, da so večini mater partnerji nudili oporo in pomoč pri skrbi za otroka pa tudi pri soočanju z otrokovimi posebnimi potrebami. Sklepamo, da na to vplivajo naslednji dejavniki: trdnost partnerskega odnosa, komunikacija med partnerjema in skupno predelovanje situacije ter motnja in stopnja njene izraženosti.

Do podobnih ugotovitev kot jih najdemo v literaturi, smo prišli tudi na področju vpliva rojstva otrok s posebnimi potrebami na sorojence in njihov odziv nanje. Mlajši sorojenci otrok s posebnimi potrebami se lažje soočajo s posebnimi potrebami brata ali sestre, saj se že rodijo v družino, ki bolj ali manj uspešno otrokove posebne potrebe vključuje v svoj vsakdan. Ugotavljamo, da drži zapisano v literaturi, in sicer, da je treba posebno pozornost nameniti sorojencem otrok s težjimi in težkimi motnjami v duševnem razvoju. Njihov odnos s starši je lahko moten zaradi izrazite pozornosti, ki jo starši namenijo otroku s posebnimi potrebami in zaradi morebitne odsotnosti katerega od staršev v času otrokove hospitalizacije. Ti sorojenci so pogosto prisiljeni hitreje odrasti in prevzemati gospodinjska opravila ter skrb za otroka, sploh, če so to deklice. Paziti pa je treba, da tako ne bi kompenzirali svojega občutka krivde. Ti sorojenci se tudi pogosteje sprašujejo o vplivu otroka s posebnimi potrebami na njihovo življenje v vseh življenjskih obdobjih. Zanimariti pa ne smemo niti sorojencev tistih otrok s posebnimi potrebami, pri katerih so te manj izražene, saj lahko sorojenci težave zanikajo. Pogosto se zgodi, da se sorojenci otrok s posebnimi potrebami odločijo za poklic, ki je povezan s tem področjem, v našem primeru dva sorojenca, zanje pa je ključnega pomena tudi, da partner sprejema njihovega brata ali sestro in s tem sprejme strah, da bi tudi sam lahko imel otroka s posebnimi potrebami, kar je posebej izrazila ena mati.

Na odziv sorojencev torej vplivajo različni dejavniki: starost, osebne lastnosti, predhodne izkušnje, vedenje staršev in vrsta ter stopnja izraženosti motnje ali primanjkljaja. Pomembno je, da starši s sorojenci otrok s posebnimi potrebami vzdržujejo odprto komunikacijo in jim posredujejo realne informacije o otrokovih posebnih potrebah ter vplivu le-teh na njihovo življenje. Hkrati pa jim omogočijo pogoje za razvoj njihovih potencialov in dajo pravico do lastnega življenja.

Zanimalo nas je tudi, kakšen je bil odziv na rojstvo otroka s posebnimi potrebami pri ostalih družinskih članih. Pri starih starših ugotovimo, da so se sprva na novico o otrokovih posebnih potrebah različno odzvali (od takojšnjega sprejemanja, do težav s soočanjem), vendar so postopoma otroka sprejeli. Staršem, torej svojim otrokom, pogosto nudijo ali so nudili pomoč in oporo, čeprav so se ali se tudi sami soočajo z občutki žalovanja.

Sorodniki in prijatelji staršev so se na rojstvo otroka s posebnimi potrebami prav tako različno odzvali. Nekateri niso vedeli, kako se na novico odzvati in kako komunicirati s starši, nekateri

so se umaknili ali celo prekinili stike. Spet drugi so ob rojstvu doživeli šok. Vendar danes vsi, ki z družino niso prekinili stikov, otroka sprejemajo. Pri bližnjih sorodnikih se pojavlja tudi strah pred možnim dedovanjem motnje. Kot pozitivno pa ena od mater navaja nova prijateljstva z družinami drugih otrok s posebnimi potrebami in boljše sposobnosti odzivanja na krizne situacije.

Največ negativnih izkušenj imajo matere z odzivi v širšem okolju (stereotipna prepričanja, opazke, pogledi, obsojanje vedenja), kar poskušajo spremeniti tako, da tiste, ki so jih pripravljene poslušati, osveščajo o določeni skupini posebnih potreb.

Sklenemo lahko torej, da na odziv okolice na novico o otrokovih posebnih potrebah vpliva njihova informiranost o motnji ali primanjkljaju in izraženost motnje ali primanjkljaja, trdnost vezi med družinskimi člani, prijatelji ter komunikacijske navade med njimi in vedenje staršev.

Ugotovili smo tudi, da so se nekatere matere bežno srečevale s populacijo oseb s posebnimi potrebami predvsem v krogu družine, vendar jih to ni pripravilo na šok ob prejetju neželene novice. Ena od mater pa navaja izredno negativno izkušnjo obiska institucije, namenjene oskrbi oseb s posebnimi potrebami, kar je in še vedno vpliva na njeno mnenje o institucijah ter posledično na delovanje novoustanovljenega društva.

Trem materam je bilo v pomoč poklicno znanje in izkušnje s pedagoškega področja, ko so se srečale s sistemom obravnav otrok s posebnimi potrebami.

V okviru vseh do zdaj navedenih ugotovitev nismo zasledili opaznih razlik med odzivi, doživljanjem in izkušnjami mater glede na to, ali so aktivne članice dlje delujočega društva, ali novoustanovljenega društva. Prav tako razlik ni opaziti glede na skupino oseb s posebnimi potrebami, v katero je uvrščen otrok.

Ugotavljamo, da so cilji oz. nameni mater, ki se aktivno vključujejo v delovanje že obstoječih društev, enaki ciljem mater, ki so ustanovile nova društva. To so: spremembe v obravnavi otrok s posebnimi potrebami, nudenje pomoči drugim staršem in izmenjava informacij, osveščanje širše javnosti, izvajanje programov ali terapij, namenjenih osebam s posebnimi potrebami, in/ali njihovim družinam pa tudi ustanovitev specializirane ustanove. Nekateri zbirajo tudi finančna sredstva. Razlikujejo pa se njihovi pogledi na situacijo in mnenje o primernih načinih ter metodah dela z osebami s posebnimi potrebami.

Na to, katere cilje si postavljajo kot prioritete v veliki meri, v primeru mater novoustanovljenih društev, vpliva starost otroka in njegove potrebe ter potrebe mater v tem razvojnem obdobju, prav tako pa tudi vrsta in izraženost motnje.

Matere, ki so aktivne članice dlje delujočih društev si, ali pa so si prizadevale za ustanovitev specializiranih ustanov v takšni obliki, kot jih pri nas že poznamo, med tem, ko si matere novo nastalih društev prizadevajo za ustanovitev specializiranih ustanov, ki so drugačne od že obstoječih oz. se razlikujejo njihov način dela, metode in pristopi.

Sklepamo lahko tudi, da so ustanove, namenjene osebam s posebnimi potrebami, regionalno neustrezno razporejene, saj sta se materi, aktivni v dlje delujočih društvih, zavzemali za njuno ustanovitev v domačem kraju (varstveno delovni center, bivalna enota).

Dlje delujoča društva s svojimi programi in dejavnostmi zajamejo celotno družino otroka s posebnimi potrebami, med tem, ko se novo nastala društva s svojimi dejavnostmi osredotočajo predvsem na otroke ali osebe s posebnimi potrebami. Poudariti je treba, da novo nastala društva sicer nudijo pomoč staršem v obliki svetovanja, pogovorov v primeru, da se ti obrnejo nanje, vendar zanje nimajo pripravljenih programov oz. načrta dela.

Večina mater meni, da je povezanost med nevladnimi organizacijami slaba. Pod različnimi pogoji so v večini pripravljene na sodelovanje z drugimi društvi. Matere, ki so aktivne članice dlje delujočih društev, v večini sodelujejo z drugimi društvi njihovih zvez in tudi z drugimi društvi, če najdejo skupen interes ali cilj. Tako sodelujejo z društvi, namenjenimi osebam s posebnimi potrebami in z društvi, ki delujejo na drugih področjih. Matere, ki so ustanovile novo društvo, prav tako sodelujejo z drugimi društvi, namenjenimi osebam s posebnimi potrebami, razen enega, vendar se za sodelovanje odločajo na podlagi več skupnih točk, interesov, pogledov na položaj oseb s posebnimi potrebami. Razumljivo je, da društva mater, ki so jih te ustanovile na novo, sodelujejo z društvi, ki jih izberejo po tehtnem premisleku, saj drugače ne bi ustanovile novih društev, ampak bi se priključile že obstoječim.

Matere dlje delujočih društev pravijo, da so novoustanovljena društva zelo prodorna, saj so njihovo delovanje zasledile v medijih. Menijo tudi, da imajo omenjena društva premalo članov. Prav tako poudarjajo pomen sodelovanja z različnimi društvi za doseg skupnega cilja, saj menijo, da se vsi borijo za izboljšanje razmer svojih otrok s posebnimi potrebami in prihodnjih generacij.

Matere, ki so ustanovile novo društvo, menijo, da imajo dlje delujoča društva rigidne programe, ki se ne prilagajajo času in potrebam njihovim uporabnikom. Prav tako se ne strinjajo s financiranjem teh društev, katerih izvajanje programov podpre Fiho, njihove programe in predloge pa ocenjuje kot neustrezne, nekoristne. Menijo tudi, da je v dlje delujočih društvih preveč zaposlenega kadra, kljub temu pa se premalo posvečajo uporabnikom.

Matere se v večini strinjajo, da bi izboljšanje razmer na področju obravnave oseb s posebnimi potrebami laže dosegli ob sodelovanju večjega števila društev. Konkretno, v praksi, pa so na več takšnih sodelovanj pripravljene matere, aktivne v dlje časa delujočih društvih. Sklepamo, da tudi zaradi tega, ker je program njihovih društev (in s tem cilji) širše zastavljen in zajema obravnavo oseb s posebnimi potrebami od rojstva do starosti ter vključuje tudi njihove družine, med tem, ko so programi na novo ustanovljenih društev ožje zastavljeni, predvsem v okviru potreb njihovih otrok in njih samih v določenem razvojnem obdobju otroka.

Pri izvajanju diplomske naloge nismo naleteli na večje težave. Še posebej smo zadovoljni, da so bile matere pripravljene na sodelovanje, čeprav so zelo zasedene s skrbjo za otroke s posebnimi potrebami in z aktivnostmi društva. Poudarili bi še, da so nekatere matere o svojih občutkih govorile podrobneje kot druge. Sklepamo, da je na to vplivala njihova osebnost, faza sprejemanja otrokovih posebnih potreb, v kateri se nahajajo, vrsta in stopnja motnje oz. primanjkljaja ter odnos, ki so ga imele z nami ob izvajanju intervjuja.

Na podlagi ugotovitev predlagamo strokovnjakom, da pri komunikaciji s starši upoštevajo priporočila o primerni komunikaciji in so empatični, kajti zavedati bi se morali, da so trenutki, ko starši izvedo za otrokove posebne potrebe, izjemno stresni. Zanimivo bi bilo izvedeti, ali se strokovni delavci v okviru izobraževanja srečajo s to temo in v kakšnem obsegu. Prav tako upamo, da bo nujno potreben zakon o zgodnji obravnavi čim prej sprejet in bo tako stopil v veljavo.

Zanimivo bi bilo izvedeti, koliko novih društev, ki so namenjena osebam s posebnimi potrebami in so jih ustanovile matere, je nastalo po letu 2010. Tako bi lahko ugotovili, ali bi naše ugotovitve o izkušnjah mater, ki delujejo v novoustanovljenih društvih, lahko posplošili.

Vprašamo se lahko tudi, ali se bo glavni cilj novoustanovljenih društev spreminjal skladno s spreminjanjem potreb otrok in mater, ki so društvo ustanovile. Torej, da ti ne bodo več osredotočeni zgolj na potrebe oseb s posebnimi potrebami v določenem življenjskem obdobju, ampak bodo program svojih društev zastavili širše in večjo pozornost posvetili tudi otrokovi družini.

Zaključimo lahko, da so vse matere, ki so sodelovale pri izdelavi diplomskega dela izjemne ženske, saj se ob prejetju novice o otrokovih posebnih potrebah niso vdale, ampak so se ob soočanju z otrokovimi posebnimi potrebami tudi borile, vendar ne samo za lastnega otroka, ampak tudi za druge osebe s posebnimi potrebami.

V diplomskem delu ugotavljamo, da je problem sistemsko neurejene celostne zgodnje obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin tisti, ki starše prisili v iskanje, interpretacijo istih težav, težav, s katerimi se soočajo vsi starši po prejetju nezaželene novice. Vse to pa se dogaja na škodo družine in otroka s posebnimi potrebami. Družinski člani se posledično soočajo s težavami pri sprejemanju otroka in njegovih posebnih potreb, starši ter drugi s težavo vzpostavljajo zdrav odnos z otrokom in niso pripravljeni sprejeti pomoči ter opore zase in za otroka s strani strokovnjakov, ali pa za to sploh nimajo možnosti. V iskanju informacij jim tako primanjkuje časa za otroka s posebnimi potrebami, še posebej pa za sorojenca, partnerja in zase. Veliko teh staršev zaradi občutka osamljenosti in mnenja, da nimajo opore, prevzame vlogo strokovnjaka.

Pri sodelujočih materah je ta problem vodil do aktivne participacije v društvih ali/in do ustanovitve novih društev. Ta za starše predstavljajo varnost, saj so tako v stalnem kontaktu z drugimi družinami v podobni situaciji. Hkrati pa tako laže stopijo v kontakt s strokovnjaki. Društva naj bi hitreje zaznavala potrebe ljudi v okolju in se nanje hitreje odzivala, tako imajo pomemben vpliv tudi na stroko ter njen razvoj. Starši strokovnjake z različnih področij seznanjajo z lastnimi izkušnjami, občutki, mnenji in jim predstavljajo primere dobre prakse ter nove terapije, pristope za delo z osebami s posebnimi potrebami, ki so jih zasledili ali preizkusili sami.

Na podlagi ugotovitev predlagamo, da se čim prej sprejme Zakon o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami, katerega predlog je bil vložen v predhodno obravnavo. Ta mora biti glede na sodelujoče strokovnjake multidisciplinarno zasnovan. Poudarimo naj, da termin zgodnja obravnava ne zajema le spremljanja in izvajanja razvoja otrokovih spretnosti, kot je veljalo v preteklosti, ampak sprva predvideva predvsem podporo družini v otrokovem zgodnjem obdobju. Zgodnja obravnava naj bi torej zajemala vse aspekte otrokovega življenja, od njegovega celostnega razvoja do okolja in pomembnih drugih v njegovem okolju, v času do vpisa v vrtec ali šolo. Zato menimo, da bi lahko zgodnjo obravnavo poimenovali celostna zgodnja pomoč in podpora otrokom s posebnimi potrebami ter njihovim družinam, saj jih ta ne označuje le kot objekte obravnave.

Ocenjujemo, da v začetnem obdobju pomoči družina potrebuje le oporo, nekoga, ki jim bo prisluhnil, jih tolažil in podal kakšen nasvet. S postopnim pridobivanjem zaupanja člana multidisciplinarnega tima, katerega člani so, po predlogu zakona, strokovnjaki različnih področij in tudi predstavnik nevladne organizacije v njihovem domačem okolju, pa bodo starši postopoma sami začutili, da bi radi izvedeli več o otrokovih posebnih potrebah in šele takrat naj jim jih strokovnjak poda. Menimo, da je pridobivanje zaupanja in občutek opore sprva pomembnejši od takojšnjega izvajanja terapij, obravnav za otroka. Le tako se bodo starši naučili živeti z otrokom in bodo poleg njegovih posebnih potreb videli tudi njegovo

osebnost, samega otroka. Tako bodo znali najti čas za otroka, ko bodo v odnosu z njim lahko le starši in ne vedno tudi v vlogi strokovnjakov, ki tudi doma izvajajo vaje, terapije. Strokovnjaki naj bi starše usmerjali v iskanje rešitev v okolju, npr. staršem naj bi pomagali poiskati materiale, igrače, predmete, ki spodbujajo otrokov razvoj. Ob pomoči strokovnjakov naj bi tako starši spodbujali otrokov celostni razvoj in mu nudili potrebno oporo, hkrati pa našli čas za sorojenca, partnerja ter tudi zase.

Celostna zgodnja obravnava ali pomoč otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, kot jo opisujemo in ocenjujemo kot najučinkovitejšo, bo delovala le ob tinskem delu strokovnjakov in članov nevladnih organizacij, ki si bodo medsebojno zaupali ter dobro sodelovali s starši. Kar bo pa možno le, če bodo staršem podajali enoznačne informacije in jim nudili takojšnjo pomoč, takšno, kot jo v tistem trenutku potrebuje individualni starš.

Ugotavljamo, da so prva leta otrokovega življenja izjemno pomembna za razvoj njegovih sposobnosti, ki vplivajo na njegovo kasnejše življenje, samostojnost in posledično na ostale družinske člane ter kvaliteto življenja družine. To potrjuje pomen celostne zgodnje pomoči oz. obravnave otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin. Upamo, da bodo s sprejetjem Zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami vse družine imele priložnost za vzpostavitev čim kvalitetnejšega življenja, v katerega bodo brez večjih težav vključevali tudi otroka s posebnimi potrebami.

6 VIRI IN LITERATURA

Butigan, A. (b. d.). *Djeca s posebnim potrebama*. Pridobljeno s <http://www.vrtic-jarun.zagreb.hr/UserDocsImages/Djeca%20s%20posebnim%20potrebama.pdf>

Chariyo. (b. d.). Pridobljeno s <https://chariyo.com/si/projekt/knjiznica-orodij-za-nadomestno-komunikacijo>

Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

De Reya, M. in Vadnal, K. (2012) Sožitje za starše. V B. D. Jurišič (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki: strokovno gradivo/5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom, Ljubljana, 25. september 2012* (str. 46–55). Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Drev, A. (2010). *Pomen rednega gibanja za otroke in mladostnike*. Pridobljeno s http://www.zdravjevsoli.si/index.php?option=com_content&view=article&id=169&Itemid=80

Društva. (b. d.). Pridobljeno s http://www.mnz.gov.si/si/mnz_za_vas/drustva_ustanove_shodi_prireditve/drustva/

Dvornik, E. (2007). Vpliv prizadetosti ali hude bolezni otroka na partnerski odnos njegovih staršev. *Socialna pedagogika*, 11(2), 261–272. Pridobljeno s <file:///D:/Moji%20dokumenti/Prenosi/URN-NBN-SI-doc-Y9UJ9SV9.pdf>

Jurišič, B. D. (2009). Sporočanje diagnoze Downovega sindroma: Kaj povedo staršem in kaj starši povedo drugim. V A. Šelih in D. Neubauer (ur.), *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem* (str. 22–31). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.

Jurišič, B. D. (2012). Blokade v komunikaciji s starši in tehnike poslušanja. V B. D. Jurišič (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki: strokovno gradivo/5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom, Ljubljana, 25. september 2012* (str. 81–106). Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Jurišič, B. D. (b. d.). *Motnje v duševnem razvoju*. Pridobljeno s <http://www.zveza-sozitie.si/motnje-v-dusevnem-razvoju.3.html>

Juvan, J. (27. 2. 2014). Sprijaznjenje z avtizmom je dolgoletno in težko. *Večer*. Pridobljeno s http://www.avtizem-skoljke.si/objave/Vecer_2014-02-27_STR-28.pdf

Kodrič, J. (2012). Sporočanje razvojnih dosežkov in drugi kočljivi pogovori. V B. D. Jurišič (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki: strokovno gradivo/5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom, Ljubljana, 25. september 2012* (str. 56–70). Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Kokalj, V. (2006). *Zakon o društvih*. Ljubljana: GV Založba.

Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. (2015). Vovk Ornik, N. (ur.). Pridobljeno s <http://www.zrss.si/digitalnaknjiznica/kriteriji-puopp-2015/#3/z>

Kriteriji za usmeritev otrok z avtističnimi motnjami. (b. d.). Pridobljeno s pisrs.si/Pis.web/npb/2013-01-3191-p7.pdf

Lipec Stopar, M. (2010). *Osnove teorije defektologije s pedagogiko oseb z motnjami v razvoju: študijsko gradivo*. Neobjavljeno delo.

Ljubešič, M. (2012). Sporočanje razvojnih dosežkov in drugi kočljivi pogovori. V B. D. Jurišič (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki: strokovno gradivo/5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom, Ljubljana, 25. september 2012* (str. 32–45). Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Medved, P. (2015). *Zgodnja obravnava otrok z Downovim sindromom*. Pridobljeno s <http://radioprvi.rtvsllo.si/2015/12/med-stirimi-stenami-31/>

Mesec, B. (2013). *Tehnike kodiranja – Coding tehniques*. Pridobljeno s <http://kvalitativnoqualitative.blogspot.si/2013/05/tehnike-kodiranja.html>

Novak, M. (1995). Partnerstvo v družini s prizadetim otrokom. V V. Velikonja, J. Grgurevič in B. Žemva (ur.), *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji* (str. 83–87). Ljubljana: Quatro.

Novljan, E. (2004). *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje, zveza društev za pomoč duševno prizadetim Slovenije.

Otrokove pravice. (b. d.). Pridobljeno s <http://www.pravice-otrok.si/index.php?id=91>

Parenting a child with special needs. (2003). Pridobljeno s http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/files/nd20.pdf

Perger Kuščer, M. (2003). Družina. V E. Hriberšek Balkovec, D. Kos, M. Košak, M. Perger Kuščer in H. Smrtnik Vitulić (ur.), *Družba 4. Priročnik za učitelje* (str. 31–38). Ljubljana: DZS.

Pestevšek, M. (2009). Kako sporočiti staršem v porodnišnici ob rojstvu otroka o sumu na Downov sindrom. V A. Šelih in D. Neubauer (ur.), *Sporočanje suma diagnoze Downovega sindroma staršem pred rojstvom in ob njem*. (str. 18–19). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.

Plankar Grgurevič, T. (1995). Starševstvo pri otroku z motnjo v razvoju. V V. Velikonja, J. Grgurevič in B. Žemva (ur.), *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji* (str. 89–95). Ljubljana: Quatro.

Pori, A. (2012). Pogovori med starši in strokovnjaki v zgodnjem obdobju sprejemanja drugačnosti otroka. V B. D. Jurišič (ur.), *Komunikacija med starši in strokovnjaki: strokovno gradivo/5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom, Ljubljana, 25. september 2012* (str. 15–26). Ljubljana: Pedagoška fakulteta in Sožitje, Sekcija za Downov sindrom.

Predlog zakona o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami. (2016). Pridobljeno s <http://imss.dz-rs.si/imis/8a958493143e90d88ee6.pdf>

Renner, T. (2006a). Družina. V A. Barle-Lakota idr. (ur.), *Sociologija. Učbenik za 280-urni predmet sociologije v 4. letniku gimnazijskega izobraževanja* (str. 86–100). Ljubljana: DZS.

Renner, T. (2006b). Težave s pojmom družine. V T. Renner idr. (ur.), *Družine in družinsko življenje v Sloveniji* (str. 13–26). Koper: Annales.

Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom: za vse, ki bi radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali pomagati*. Radovljica: Didakta.

Švab, A. (2006). Družinske spremembe. V T. Renner idr. (ur.), *Družine in družinsko življenje v Sloveniji* (str. 63–87). Koper: Annales.

The biggest problem for parents of a child with special needs? (2013). Pridobljeno s <http://www.theguardian.com/lifeandstyle/2013/aug/16/children-disabilities-special-needs-mumsnet-campaign>

Thomas, B. in Dowling, C. (2006). *A different kind of perfect*. Boston: Trumpeter.

Tomori, M. (1994). *Knjiga o družini*. Ljubljana: EWO.

Trtnik, A. (2007). Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*, 11(4), 491–502. Pridobljeno s <file:///D:/Moj%20dokumenti/Prenosi/URN-NBN-SI-doc-O7XALS9Y.pdf>

Velikonja, V. (1995). Bolan, nezrel ali kako drugače prizadet novorojenček in možnosti dela z družino v porodnišnici. V V. Velikonja, J. Grgurevič in B. Žemva (ur.), *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji* (str. 71–81). Ljubljana: Quatro.

Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami /ZUOPP-1/ (2011). Uradni list RS, št. 58. (22. 7. 2011) Pridobljeno s <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=201158&stevilka=2714>

7 PRILOGE

- I. Vprašanja za polstrukturirani intervju

- II. Transkripcije intervjujev

I. Vprašanja za polstrukturirani intervju

Okvirna VPRAŠANJA za intervju z materami otrok s posebnimi potrebami

Namen: izdelava diplomske naloge Matere otrok s posebnimi potrebami – aktivne članice društev

SODELOVANJE S STROKOVNJAKI (sporočanje diagnoze, nadaljnja opora in pomoč)

1. Kdo in kdaj vam je sporočil otrokovo diagnozo, ki ga uvršča v skupino otrok s posebnimi potrebami?
2. V katero skupino oseb s posebnimi potrebami diagnoza uvršča vašega otroka (vrsta in stopnja motnje)?
3. Ali je bila informacija, da ima vaš otrok posebne potrebe, po vašem mnenju, podana na ustrezen način?
4. Ali ste, po vašem mnenju, v času zgodnje obravnave dobili dovolj informacij, ki so bile s strani strokovnjakov ustrezno podane? Ali so bili strokovnjaki na voljo za dodatna vprašanja?
5. Ali ste dodatne informacije iskali tudi sami? Kje ste iskali informacije v povezavi z motnjo in oblikami pomoči, ki pripadajo otroku? Na koga ste se obrnili po pomoč?
6. Kje ste pridobili informacije o že delujočih društvih, ki zastopajo pravice oseb s posebnimi potrebami? Ali ste informacije o društvih dobili tudi v ustanovah (bolnišnice, zdravstveni domovi, svetovalni center)?

Odziv DRUŽINE in OKOLICE na rojstvo otroka s posebnimi potrebami

1. Kako ste sami in vaš partner (otrokov oče) sprejeli otrokovo diagnozo?
2. Kako so diagnozo sprejeli vaši starši, torej otrokovi stari starši, otrokovi strici, tete, sorojenci ...?
3. Ali se je vaša družina, kmalu po otrokovem rojstvu, uspešno vključila v ožje in širše socialno okolje? Ali imate še sedaj občutek, da ste delno izločeni?

PREDHODNE IZKUŠNJE z osebami s posebnimi potrebami – POKLIC

1. Ali ste se že pred rojstvom otroka v svojem poklicnem življenju srečevali s problematiko otrok s posebnimi potrebami?
2. Ali ste se zaradi predhodnega znanja in izkušenj lažje odločili za aktivno članstvo v društvu oz. ustanovitev novega društva?

CILJ IN NAMEN aktivne participacije v društvu ali ustanovitve novega društva

1. Kakšen je vaš namen/cilj aktivne participacije v društvu oz. kakšen je cilj ustanovitve novega društva?

NOVO DRUŠTVO – namen

1. Zakaj/s kakšnim namenom oz. razlogom ste se odločili ustanoviti novo društvo in se niste le priključili že obstoječim društvom?

2. Ali menite, da zastavljenih ciljev ne bi mogli uresničiti v že obstoječih društvih?

SODELOVANJE z drugimi društvi, sistemske in zakonodajne SPREMEMBE

1. Ali v vašem društvu pri uresničevanju ciljev in izvajanju projektov sodelujete z drugimi društvi (z društvi, ki so namenjena isti skupini oseb s posebnimi potrebami ali z društvi, ki delujejo na drugih področjih)?

2. Ali menite, da bi sistemske in zakonodajne spremembe lažje dosegli združeni v enem večjem društvu z več člani, ali v več manjših društvih?

II. Transkripcije intervjujev

Transkripcija intervjuja - mati A

Vprašanje (V): Najprej bi vas vprašala, kdaj ste izvedeli, da ima vaš prvorojenec posebne potrebe? In kdo vam je to povedal?

Mati A: Izvedeli smo takoj pri rojstvu, isto sekundo. Povedala sta mi babica in porodničar, sproti.

V: Se vam zdi, da so vam to povedali na ustrezen način, z empatijo, s sočutjem?

Mati A: Ne, ni bilo primerno povedano. Jaz sem rodila v desetih minutah. To je bil moj prvi otrok, sicer je z osmimi meseci rojen. In najprej so rekli: 'Spet smo dobili enega 'mongoloideka'.' Jaz nisem vedela, kaj ta diagnoza pomeni. To sem izvedela, ampak ne detajle, ko je bil star en mesec, v prvi posvetovalnici. Z možen sva bila potem, dva dni po rojstvu, klicana k eni... mislim, da je mogla bit neka zdravnica, pediaterinja in je samo rekla, bolj se boste mogli ukvarjat s tem otrokom, več vsega bo rabil. Jaz pa, ker nisem vedla, kaj to pomeni, sem rekla, saj bom v porodniški, valda se bom ukvarjala z njim. To je to, ker ne veš. Pol se je pa začela borba. Vsak, ki je prišel v porodnišnici do mene, je vedel, da je nekaj narobe in to je vplival na mene zelo, zelo psihično.

V: Kako pa so sprejeli vas in otroka, ko so prihajali na obiske in kako vas je okolica sprejela kasneje?

Mati A: Njega (sina) so vsi žalili, mene niso žalili. Njega so pa tak: 'A ni bogi, a ni bogi.' Ena najboljša prijateljica, ko je prišla na obisk, je vedla, kakega otroka sem rodila, pa je rekla: 'Joj, jaz da sm s teboj, jz bi zdravnika prosila, naj mu da injekcijo, pa naj umre.' Men je pa to prvi otrok bil, pa midva sma že prej bla poročena, pa nisma mela otrok, pol veš kak šok je tole. Mene je strlo tako, da sem, odkrito povem, študirala in na samomor z otrokom vret, ker sem si predstavljala, to more bit neki groznega, če mi takole rečejo. To je neki groznega za enega starša.

V: Kdaj pa ste dobili konkretne informacije o stanju otroka in kaj to pomeni za njegov napredek?

Mati A: Konkretne informacije sem dobila pri vlogi za vpis v vrtec, pri 7 mesecih. Takrat je tako dolgo trajala porodniška. Ko mi ga niso sprejel v vrtec, mi ni bilo jasno zakaj. Kljub temu da je bila diagnoza, ampak še pri men nerazčiščena. Ne, nihče mi ni nič povedal. V vrtcu so rekli, da ne more bit sprejet. Potem sem šla pa tja, pa so mi rekli, da je prizadet. Pa sem rekla pa kako prizadet, če ima diagnozo Downov sindrom. In potem mi je dopovedovala, da ja, to je prizadeto. Sem rekla, ja ni. Res je pač samo diagnoza, ampak ker ne veš. No, potem sem pa počasi začela delati primerjavo. Sem rekla aha, 7 mesecev, ko sem vidla druge brez te diagnoze, polula se v plenice, moj tudi, govori ne, on tud ne govori. Sedi še ne, moj tudi.

Potem so menda vidli, da se je v mestu, kjer smo živeli, rodilo več otrok z Downovim sindromom in ko je bil sin star 2 leti in pol so odprli razvojni oddelek. Star pa je 37 let, rodil se je 79. leta.

Potem sem ga dala v razvojni oddelek, sem prišla do informacije, da deluje društvo Sožitje. V vrtcu sem izvedla za Sožitje in za revijo Otrok in družina. Tukaj notri so bili raznorazni članki in jaz sem se na to revijo naročila. Vzgojiteljice so povedale, da deluje tudi društvo in starši, kateri smo se hotli, smo se vpisali. Tako se je začelo. Da si izvedel malo več informacij. Tukaj niso naredile petronažne ali pa zdravniki, pediatri nič. Določen zdravnik nam je na grob način pokazal, prijel otroka: 'Lejte, to je blo pri enem mesecu, lejte kok mu koža visi, lejte kok je to, lejte kok je to.'

Potem sem že mal izvedla za doktorja v Ljubljani in sem sina peljala tja. Tam smo potem ugotavljali, koliko je napredoval. Tja sva hodila do približno petega leta in ta zdravnik je rekel, da je veliko napredoval, govorno, shodil z 18. meseci. Čeprav so mi rekli v domačem kraju, da ne bo mel več kot 5 besed, v Ljubljani pa je zdravnik res bil strokovnjak. Vedel je določene, ko ga je spraševal. Na periferiji takrat ni bilo obravnava.

Tudi zdaj... vem kak sem se borila za VDC, da ga mam v domačem kraju. Tako da sem zelo zbolela. Čist sem izgorela. Trije starši smo bili, ki smo se boril.

Ker ti otroci ne spadajo v dom za ostarele, tako kot moj ata. Vidim, saj so trije tam pa vse tri so dal v sobo in to ne gre. To je popolnoma drugačna obravnava. To ni to, da mu daš za jest pa za pit, pa mu plenico zamenjaš.

V: Če se lahko vrneva na to, kako so sina sprejeli drugi. Zanima me, kako so ga sprejeli vaši sorodniki?

Mati A: Kar se tiče po moji strani, moja pokojna mama... ona mislim, da ga ni sprejela do smrti. Ona je samo govorila, da je bogi. Ko sem npr. jaz bila vesela, ko sem pri sinu videla majhen napredek, vsaka beseda, gib, črka je meni pomenila velik, no, največ. Pa sem mu postavljala meje, je mama rekla: 'Saj on ne ve, zakaj se gre, ne smeš mu tako govorit.' Sem rekla mama moram, če hočem, da bo napredoval, moram. Jaz mu moram ponavljat, včasih tudi 100-krat, ampak on je to osvojil.

Ate, ki je še živ je pa nekako sprejel kasneje, ko smo se preselil v kraj, kjer živimo danes. Takrat je bilo pa stop za našega fanta, bil je star 5 let in pol. Takrat smo ga dali v zavod in tam se je šolal do 18. leta. Je bilo dosti slabih stvari, ampak večina je bila pozitivnih, ker mislim, da je sin to kar danes je, tudi z njihovo pomočjo, ne sam z mojo.

Med tednom je bil v zavodu, ob petkih sem ga pa vzela in je bil doma, pa počitnice, pa bolezni. On se je naučil nek red, danes je pismen, bere, piše, ampak počasi. Tudi govorno je zelo napredoval. Tam je imel vse, en dan logopeda, drug dan ortopeda, zobarja, vse.

Tja smo ga dali, ker druge možnosti ni bilo, ker sva bila oba zaposlena. V vrtec tu ga niso vzeli, tudi v šolo bi ga mogli vozit v 30 kilometrov oddaljen kraj. Tisti trenutek pa ne bom pozabila, ko smo ga pustil v zavodu. To je bil pa eden najtežjih trenutkov... jaz sem bila ravno noseča z drugim in je vedel, da se nekaj dogaja. In ko sem ga tam pustila, me je prijel za hlače in rekel: 'Mama mou, mama mou.' To mi bo ostalo. Rekli so mi, da 14 dni ne smem prit v zavod, da se je navadil. To so bili dnevi, ko sva se oba z možem spraševala, zakaj. Rekla sem jaz grem po njega. Tukaj mi je bil pa mož v tako oporo, da če ne bi mela njega, tud danes ne bi bila več skupi. Koliko parov, ki sma jih spoznala v razvojnem oddelku, je šlo narazen. Da meni ne bi mož pomagal, da sem šla k zdravniku. Potem so me poslali k psihologu in k psihiatru in vse. Jaz sem imela 11 let obravnavo. In ko je bil sin star 11 let, več kot 11 in je bila pred trgovino v kraju ena prireditev in ko so začeli ostali otroci takole (pokaže kako so strmeli v sina) ga gledati, šepetaje in tudi naglas, pa zraven še starši primitivni, takrat sem prvič lahko rekla: 'Moj otrok je tak, če vas karkoli zanima vprašajte. Če pa ste prišli na prireditev, je oder tamle in se bomo potem pogovorili.'

V: Torej vas okolica sprva ni dobro sprejela?

Mati A: Ne. Saj pravim, to je tisto, ko ti kot starš sprejmeš otrokovo stanje, ko lahko govoriš o tem. Jaz 11 let nisem nikomur rekla, moj otrok je tak. Diagnozo že, ampak tudi drugi niso vedeli, z mano vred, kaj ta diagnoza pomeni in tudi nikamor nisem hodila.

V: Kako pa so vas sprejeli prijatelji, sorodniki?

Mati A: Od brata žena npr. je rekla, če bi jaz imela takega otroka, jaz sploh ne vem, kaj bi naredila. Zelo pozitivno so me pa sprejeli vsi, še danes, po moževi strani, vsi sorodniki. Čeprav sami niso imeli nobene izkušnje...

V: Kako pa je situacijo sprejel vaš mož?

Mati A: Moj mož ga je takoj sprejel, kot da sploh ne bi bilo nič. Jaz tega še danes ne morem verjet, ko se pogovarjava. Kako si lahko, ga vprašam. Je rekel meni, ja sem. Jaz nisem mogla, ker se sprašuješ, tako kot reče vsaka, zakaj jaz. Kaj sem... sem rekla tako zaželen otrok... ne vem...

V: Ste se mogoče v službi, pred sinovim rojstvom kdaj srečali z osebami s posebnimi potrebami?

Mati A: Nikoli. Je pa res, da je bila cela nosečnost rizična, ampak niso vedeli. V naši mestni bolnišnici, takrat še ni bilo ultrazvoka, niti enkrat nisem bila. Ko je bil sin star 3 leta smo šli v Ljubljano v citogenetski laboratorij, da so nam vzeli kri in naredili analize. Diagnoza zmerna motnja v duševnem razvoju. Ugotovili so, da je to pet kolenov nazaj in da, če želiva, nama lahko povejo po kateri strani je, po moji ali njegovi. In v tistem trenutku sva midva oba rekla ne, kot bi se dogovorila, čeprav nisva pričakovala tega vprašanja. Problem je bil, ali še imeti enega otroka, ali ne. Tako, da sva dolgo odlašala. Potem so nama povedali, da lahko naredijo neke preiskave in sva se laže odločila za drugega otroka. Vesela sem, da ga imava.

V: Kako pa je brat sprejel starejšega brata s posebnimi potrebami?

Mati A: Čisto normalno, to mu je bilo normalo. Najprej se je starejši igral z njim, potem... ker je bil drugi sin zelo napreden, pri 20 mesecih je poznal črke, to je bila ogromna razlika, se je naenkrat mlajši začel igrati s starejšim, ga je nadvladal. Bil nam je v takšno pomoč, da ne morem povedat in še danes je tako. Onadva se slišita, imata pogovore, če je treba kakšne igrice na internetu nastaviti. Snaha pa kot pravim, jo je lepo sprejel, rad gre na obisk. Ko smo šli na en nastop nismo meli sina kam dat in je rekel mlajši, daj ga pripelji sem (v študentski dom) in ko boste konec, ga vzameš. In je naša snaha bila vesela, ker je imela stik z našim sinom (študirala je defektologijo), da se je vpeljala v delo in sin jo je sprejel. Njena mama je socialna delavka, brat njen dela v VDC, tako da nisem imela enega problema, ali mlajši sin, da bi se sramoval. Rekla sem mu, če boš spoznal punco in če boš mislu, da bo resno, je to prvo, kar ji povej, da ne bo imela pomisleke.

V: Pa če se lahko vrneva še k društvu. Kdaj ste pričeli sodelovati? Rekli ste, da ste prve informacije o društvu dobili v vrtcu.

Mati A: Najprej sem bila članica, dokler se nismo preselili. Potem so me povabili v društvo, 90 leta in prevzela sem funkcijo predsednice. Ko smo postali samostojna občina, pa sem prevzela vodenje tega društva. Skozi celo leto so aktivnosti. Pa vsi delamo kot prostovoljci.

V: Zakaj pa ste se odločili aktivno delovati v društvu? Kakšen je vaš namen?

Mati A: Če bi se dalo, bi rada pomagala, da bi... to bi mogli s prvim dnem, ko se otrok rodi, vso strokovno pomoč dobiti starši, kolikor je je. Ne potem. Je pa res, da če bi meni takrat takoj nekdo to ponudil, vprašanje, če bi sprejela.

Mogoče, da so danes starši bolj osveščeni. Po televiziji se ni govorilo o teh stvareh, pa ni bilo prireditev kot je Igraj se z mano. Pa toliko društev. Pa saj pravim, nekaj svojih izkušenj lahko poveš ostalim članom. Recimo mi smo se moral borit, da imamo v našem kraju VDC, to nam je pa uspelo.

V: Ali vaše društvo sodeluje tudi z drugimi društvi?

Mati A: Z vsemi, ki me, nas povabijo. Nisem takšna, da bi rekla, da h katerim pa ne grem. Čeprav me malo moti, ker smo združeni v zvezo, da so šli eni z določeno diagnozo čisto za sebe, mi pa ni prav. Ker imamo osebe s to diagnozo tudi mi v društvu. Tako se potem deli denar. Pa ta nova društva, ko so trije, štirje v društvu. Tako veliko novih društev. Potem mi jim ne moremo razložiti, da imajo nekateri dvojno članstvo v društvih. V naši zvezi npr. jih je reciva 5000, ampak od teh jih je nekaj tudi pri drugih društvih, glede na motnjo. To se mi ne zdi prav. Mi smo odvisni od članov, iger na srečo, Fiho. Zveza ima zelo malo svojega denarja. Ni prav, da se delimo znotraj društva, ker smo vsi za isto.

V: Ali menite, da bi sistemske in zakonodajne spremembe na področju problematike oseb s posebnimi potrebami lažje dosegli združeni v enem večjem društvu z več člani, ali v več manjših društvih, ki se zavzemajo za specifično skupino oseb s posebnimi potrebami?

Mati A: Ja, ne glede na motnjo. Mene to moti, da se delijo, ker tukaj je potem deljenje vsega. Na žalost je to dovoljeno.

V: Hvala za sodelovanje.**Transkripcija intervjuja – mati B****Vprašanje (V): Najprej bi vas vprašala, v katero skupino oseb s posebnimi potrebami spada vaša hči?**

Mati B: Ja, zmerno, čeprav jaz mislim, da so ji fejest visoko postavili. Ampak ona je bila razvrščena pred vstopom v osnovno šolo. Ona ni cerebralc, ni Down, ona dejansko niti ene take diagnoze nima. Ona je... tako je bilo, pri porodu, težave pri porodu, bila je oživljena, bili sva dlje v bolnici. Brez enega konkretnega kaj, da je. Pač, da je rizičen, sodi v kategorijo teh rizičnih novorojenčkov in sva potem hodili v razvojno, pa na fizioterapijo.

V: Tako da ob rojstvu so bili zapleti, niste pa še izvedeli za nobeno diagnozo. Tako da so jo potem spremljali v času zgodnje obravnave, do vstopa v vrtec oz. šolo. Sem prav razumela?

Mati B: Ja. Potem sva bili v obravnavi v dispanzerju za psihohigieno otrok in mladostnikov. Bilo ji je za eno leto, tako kot zadržano šolanje, ker jaz sem še vedno upala, da bo šla v redni program. Potem je bila v oddelku prilagojenega programa, potem je pa v najbližjem mestu bila ena taka kombinacija, jaz ne vem. Tri, štiri leta je bila tu, potem je pa šla v Celje in je bila ponovno preusmerjena, je šla v prekategorizacijo, tako da je bila potem razvrščena kot z zmerno motnjo in usmerjena v oddelke OVI. Ona ni naredila prilagojenega programa, šole, čeprav v življenju pa zelo dobro funkcionira, ampak teh, bom rekla akademskih znanj, branje pa pisanje. Pa to še kar pisanje. Je dejansko na nek način s temi sodobnimi tehnologijami kar seznanjena in opismenjena. Piše slabo, tako na roko. Bere še težje, čeprav tako npr. besedo vabilo, še kar prebere, nekaj malo, več ne. Matematika pa ne gre, to pa že čisto od začetka. Midve sva se zelo trudili, sva se učili poštevanko, ampak to je bil vse, se mi zdi, en tako goli verbalizem. Pa je znala poštevanko števila 3, števila 4, ampak kaj to pomeni, da je 2 krat 7 manj od 4 krat 7. To ni nič, če ne znaš umestiti. Drugače pa je ona v VDC. Ona se v VDC vozi z avtobusom, sama. Ona je dosti samostojna. Zna si pripraviti preprosti obrok hrane. To pa, da ona skrbi za sebe, za svojo higieno to pa. Če se ji zdi, si sama nekaj opere, lika ne. Redoljubna je, čisti stanovanje, kopalnico, dnevno.

V: Tako da ste šele med šolanjem prišli do konkretnjših ugotovitev, da ima hči posebne potrebe in kakšne so.

Mati B: Ja, jaz sem na začetku mislila, da bo lahko šla v redno šolo. Potem sem bila prepričana, da bo naredila šolo s prilagojenim programom, potem pa pač to ni šlo. Ona je zdaj v VDC. Saj mislim, da tudi če bi ona imela oceno lažjo, ne vem, če ravno grejo v VDC. Jaz takrat nisem niti vedela, da je to tako. Mislim pa, da če bi... mislim da bi bila ona celo pod kakimi posebnimi pogoji, zaposljiva. Zdaj ne vem kako, ampak si mislim, da če bi jaz ali pa moj brat imel nek posel, za polovični čas, ker je zdrava, fizično močna, bi lahko sadila rože, prelagala, ali pa recimo delo na kmetiji, kaj več pa ne bi zmogla.

V: Ja, veliko se dela na tem, da bi se osebam s posebnimi potrebami omogočila zaposlitev pod posebnimi pogoji.

Mati B: Ja, na tem se dela, ampak je še eno veliko vprašanje zakonodaje, ker sedaj imajo te osebe en status in socialno varnost. To je med resorsna zakonodaja, to ni enostavno. Vem, ko je bil prejšnji predsednik naše zveze, je vedno opozarjal na to, ko je gledal po svetu in videl, da so z Downovim sindromom zaposleni kje v kavarnah, restavracijah, ampak dokler to gre. Lahko se v nekaj mesecih to spremeni, delodajalec te ne rabi pa si brez. To je pa le ena varnost.

V: Res je. Kako pa ste se vi soočali z zapleti ob rojstvu, z razvojnimi zaostanki, ki ste jih opazali? Kakšni so bili vaši občutki?

Mati B: Jaz tako... bom rekla na začetku, se nisem zavedala tega ob rojstvu otroka, kako bo. Jaz sem potem, kot pravim, ko sem hodila v ta dispanzer. So me potem pri njenih 5., 6. letih pač pripravljali na to, da je najboljša, da gre ona v šolo s prilagojenim programom. Jaz sem učiteljica, jaz sem to tudi sprejela. Jaz vem kako je to v šoli. Šola je tudi siloma storilnostno naravnana in si dejansko nisem predstavljala svojega otroka v razredu, tako da... ko pa danes jaz to gledam, s kakšnimi težavami, s kakšnimi odločbami. Mislim poznam populacijo, ki je danes v šoli, pa če bi bila danes ona stara 7 let, bi verjetno šlo... zdaj pa, kaj pa to potem naprej pomeni, je pa vprašanje. Ne živita se dve vzporedni življenji, da bi človek vedel. Jaz tudi danes, ko jo gledam med temi njenimi v VDC, je ona nad njimi, dosti nad njimi. Ona ima v VDC rože čez, skrbi zanje, drugi pač... seveda so primanjkljaji, takšni in drugačni, vseh različnih diagnoz je. Tako da mi smo se kot družina, mi smo to nekako sprejeli in smo v danosti, ki je, najboljšo pot poiskali. Meni so tudi takrat, ko sem šla na šolo s prilagojenim programom na pogovor, je rekla socialna delavka: 'Veste vedno se mi smilijo tisti otroci, ki so najprej v redni šoli in potem po 5 mesecih, ne vem nekem času, pridejo k nam. Mi imamo tako zelo mehke način uvajanja, male skupine so, otrok ima, pridobiva na svoji osebni rasti, občutek lastne vrednosti. Tam v redni šoli si pa zadnji.'

V: Kako je pa to sprejela okolica, sorodniki, prijatelji?

Mati B: V redu. Mogoče, da mi je kdo, kakšna sodelavka rekla: 'Jaz bi pa poskusila z redno šolo.' Včasih sem si tudi sama mislila, ne vem, kako bi bilo, če bi... Ampak drugače moja svakinja, ki je tudi učiteljica, ona je tudi rekla: 'Joj jaz bi jo dala v redno šolo.' Potem je bila pa pri njih na počitnicah predno je šla v šolo pa je rekla: 'Ne vem, če bi.' Ima zelo moteno pozornost, ni zmogla. Mi smo imeli veliko teh didaktičnih iger, pa tako sva, kot so ti strokovnjaki delali. Tako da sva se učili neke kocke zlagati po velikosti, po barvi, po obliki. Ene take pred začetke matematike, od večjega k manjšemu. Ona ni zmogla teh stvari. Tudi v tisti igralnici, oni je malo to, pa malo drugam, pa no tako bi rekla, ona je v razvoju bila zadaj, ampak sem jaz mislila, da bo ona to dohitela. V bistvu sva hodili v to razvojno ambulanto, dokler ni shodila.

V: So vam tam dali kakšne napotke, kako delati z njo? Ste se lahko v času zgodnje obravnave tudi obrnili na strokovne delavce, ste imeli oporo? Ali ste informacije iskali sami?

Mati B: V razvojni sva dobili fizioterapijo, ker je bolj pozno shodila in od tam... ne nič ni bilo. Tam sva bili nekajkrat in sva dobili za fizioterapijo. Dejansko sem potem sama pot do tega centra za psihohigieno otrok in mladine iskala, ker se mi je zdelo, ko je bila stara 3 in 3 pa pol, da premalo govori, da je njen govorni razvoj tako počasen. Ona je začela prve besede, mama pa to, ampak potem ni. Ponavadi se potem pri otrocih vsuje, ko začnejo in sem bila pri svoji zdravnici potem, ko že nismo bili nikjer več vodeni. Pa je rekla: 'Veste kaj, otroci zelo različno začnejo.' Potem sem bila takrat drugič noseča, mi je dala napotnico. Smo bili takoj klicani, 2 krat, 3 krat na mesec smo imeli obravnavo. Specialna pedagoginja je dala napotke za domov, mi je svetovala kakšne igrače, didaktične igre. Zvezek sva imeli, delali sva ene naloge. Naša je rojena decembra in bi bila najmlajša in mi smo se v tistem času tudi preselili, da je bila potem v drugem vrtcu še zadnje leto, ampak sem mogoče mislila, če bi šla v šolo redno. Ampak potem, ko so mi rekli, da predlagajo ocenitev in šolo s prilagojenim programom, jaz nisem ugovarjala.

V: Rekli ste, da imate še enega otroka. Kako pa ste njemu razložili situacijo in kako je to sprejel? In kako je sprejel vaš mož?

Mati B: V redu oba. Je bila mlajša. Starejša tudi nekih drugih težav tudi nima, je pa bila skos debelušna, ampak je pred štirimi leti shujšala 30 kg. Ne v enem letu, v dveh letih, vodeno, preko enega projekta zdravstvenega. Kilo, dve največ na mesec, tako da je šlo lepo.

V: Ali ste se mogoče tudi v službi srečevali z otroki s posebnimi potrebami?

Mati B: Nisem. Sem pa učiteljica. Razen v društvu, jaz sem tajnica društva.

V: Kdaj ste pa izvedeli za društvo in začeli sodelovati?

Mati B: Ko smo se preselili v bližino mesta. Mi smo prej živeli v približno 25 km oddaljeni vasi, potem smo si hišo naredili. V bistvu smo zanj izvedeli s hčerininim prvim razredom v prilagojenem programu, ker so drugi, ki so bili tam, v tem prilagojenem programu, bili včlanjeni in tam sem izvedela za društvo. Ena gospa mi je dala številko in sem jaz poklicala, ker je hči govorila, glej imajo društvo pa grejo na izlet. Sem rekla pa bomo že, ne.

V: Vam za društvo niso povedali v nobeni instituciji? V razvojni ambulanti, kamor ste hodili, na primer?

Mati B: Ne.

V: Tako da ste se verjetno najprej vključevali v aktivnosti društva?

Mati B: Ja, potem sem pa kmalu bila v izvršnem odboru društva. Sem bila 2 ali 3 mandate v uredniškem odboru tega našega glasila zveze. V lokalnem društvu sem pa v izvršnem odboru in tajnica.

V: Kako to, da ste se odločili za bolj aktivno sodelovanje? Imate kakšen poseben cilj, namen?

Mati B: To se ne odločiš. Verjetno prepoznajo kako močno področje pri človeku. Tudi kdaj napišem kakšen članek za lokalni časopis, o kakšni društveni dejavnosti, ali pa pozdravni nagovor, ali ko smo imeli koncert, vezno besedilo.

V: Ali mogoče sodelujete tudi z drugimi društvi?

Mati B: Z ostalimi društvi naše zveze, z Društvom prijateljev mladine Slovenije, z upokojenci, z gasilci... Gasilci nam včasih ponudijo, organizirajo prevoz, dajo šoferja, kombi. S šolami, vrtcem, z VDC-jem pa sploh, ker nekateri ljudje ne ločijo tega, s tem da je društvo malo širše od VDC-ja, ker tudi tisti, ki so v drugih ustanovah, šoli ali doma, je v društvu. Marsikdo pa misli, da je to eno pa isto.

Teh mlajših društev tako ne poznam, ampak so taki prodorni. Verjetno, da imajo programe, ki so mladim zelo blizu. Jaz mislim, da se danes mladi starši... tudi takrat, ko so se ustanovljala naša lokalna društva, so prvi akterji šli od hiše do hiše. Danes si tega ne predstavljamo. Informacije, nasvete dobijo na spletu, čeprav je to spoznanje ob tem, da je nekaj, je pa isto.

Naše društvo, ti otroci in starši so že stari, tako da sem jaz, v drugi polovici 50-ih let, med mlajšimi mamami. Tudi tako na ravni društva ni toliko. Se ne pogovarjamo toliko in nas ne zadeva toliko problem teh zgodnjih terapij, prepoznavanj in tega, ampak je pa to vprašanje nad nami in tistimi, ki so še starejši od mene, eno drugo vprašanje. Kaj pa kako bo s temi otroki, ko nas več ne bo? In je tu zelo aktualno vprašanje - bivalno, ker to lokalno društvo je eden od pobudnikov in akterjev za bivalno enoto. VDC je regijski center in ta v našem kraju je njegova enota. Druga enota že ima bivalno skupnost in zdaj do konca tega desetletja se načrtuje tudi pri nas, za to si kot prioriteto v tem trenutku prizadevamo. Mi nimamo, ne vem, če je kak otrok star 24 let. Naša je stara 30 let in je skoraj med mlajšimi, kakšen je še 28, 27, manj pa skoraj, da ne. Je pa res, da so ti otroci lahko dolgo v šoli. Naša ni bila. Bila je do 18. in ji je bilo dovolj. Jaz sem to malo spremljala, zdaj ne vem kako je to, ampak oni niso imeli nekih učbenikov, kolikor je učiteljica kake take stvari kopirala. Vsako leto isto se je začnjalo, jesen kaj delamo na polju... in je rekla: 'Jaz imam dosti.' Čeprav, ko je bila v Celju, je bila ene dve leti pri eni mladi učiteljici. Ona je... ne vem kako je to v šoli, ali je to bilo samo njena pot... oni so imeli ogromno učnih sprehodov, oni so skoraj vsak dan šli v mesto. Pa so bili na banki, pa so bili na pošti, pa so šli na sladoleđ, pa so bili v trgovini s čevlji, pa so gledali čevlje, ta ima pete, ta nima, ta je za na ples, ta je za v hribe. Na banki so jim pokazali, so bili v drogeriji, so bili prijazni, večkrat so kakšen tester domov prinesli. In tisto je bila zelo taka priprava na življenje.

Mogoče še za nazaj. Jaz sem tako povedala, kot da je bilo meni vse ok pa gladko. Mi smo 4km iz mesta ven. Ona je začela tule hodit v ta prilagojeni program in jaz sem se vozila v službo v drugo smer, mož je bil v tem mestu, ampak je začnjel ob pol 6 in to sva leta 92 imela težave, kako otroka sem spraviti. Potem varstva ni bilo. Jaz ne vem kako da v šoli ni bilo podaljšanega bivanja. In sva imela samo en avto, zakreditirana, v hišo novo sva se ravno preselila in sva kombinirala na vse možne načine. Mož je šel zjutraj z avtobusom v službo, jaz sem jo pa pripeljala v šolo in na parkirnem prostoru pustila možu avto pa šla na drugi avtobus, da sem se peljala 25 km. Tu smo imeli pa kar tako privat, ker ni bilo podaljšanega bivanja dogovorjeno, da so mi kakšne gospe, upokojenke mlajše hodile po hči v šolo. Finančno smo sami uredili. Tašča iz Maribora je bila tudi kdaj tu in je z avtobusom po njo hodila. No, eno leto pa nam je CSD ponudil roko, da je ena gospa, ki je preko javnih del starejše ljudi oskrbovala, da so njej dali notri, bom rekla uro in pol, nek čas ki je bil namenjen hčeri, da je ona prišla po njo.

No, po 3 ali 4 letih pa je hči šla v Celje. Je bil pa tudi problem s prevozom in sem prosila enega fanta iz našega kraja, ga prej nisem poznala. Pa so mi na šoli povedali, ko smo jo prepisovali, vpisovali. Je rekla: 'Glejte en fant iz vašega kraja je star ene 13, 14 let.' In je bil tako prijazen, da je ona šla z njim zjutraj od avtobusa. Jaz sem, ali mož, sva se en teden z njo vozila. Potem je pa ta fant šel z njo, da si je zapomnila pot, da je malo presekala. On je tudi ob isti uri šel domov, da je pogledal, če je prišla na avtobus. Mogoče kake tri mesece. Potem sem se jaz tud njemu in njegovi mami, lahko bi mama tudi rekla ne, on ne bo te odgovornosti prevzel, zahvalila. Hči je potem hodila samostojno.

Naša hči je bila večkrat zelo duhovita. Mlajša hči, ki je hodila na gimnazijo, neke težave je imela pri fiziki. Kako je to doživljala čustveno. 'Mami, če ne bo drugače, grem pa jaz do profesorja, grem pa jaz, pa se bom jaz zmenila,' oz. sama je rekla: 'Hvala bogu, da ne hodim v šolo, da nimam teh problemov.'

Zelo različne izkušnje tudi z zdravstvom, imajo mame. Jaz sem rodila malo pred novim letom in so malo s porodom pohiteli. Če bi bilo to drugače, mogoče vsega tega ne bi bilo. Meni so takrat rekli, mi je niso prinesli, ni zadihala in tudi to mi takrat ni bilo posebej razloženo. Jaz sem začutila, da nekaj ni bilo najboljše, ampak s tako veliko vero, kako se bova midve skupaj na pot življenja podali in bo stvar stekla. Po razvojni ambulanti, fizioterapiji, kjer so nama pokazali kako se dvignit, pokleknit, ker je malo bolj pozno shodila, pa tudi ne tako, okoli 18. meseca.

V: Kako so vam pa pri porodu to povedali? So vam omenili, da so možni kakšni zapleti? So vam to povedali z empatijo, s sočutjem?

Mati B: Brezosebno. Ja, povedali so, da so težave, pa tam so hodili okoli mene in spraševali. Nekako se jim je zdelo, da bi bila nedonošena. Čeprav je bila ona velika, ni imela nekih refleksov. Ona je bila po Apgarju ocenjena- prva njena ocena je bila 2. To je za umret. Potem je bilo pa menda 5, ko ga, ne vem čez koliko minut, ponovijo. Menda ga trikrat naredijo, ta Apgar. Ob teh papirjih sem se jaz pogovarjala s svojo osebno zdravnico. K njej sem hodila tudi z otrokom. Ni tako kot danes, ko grejo kar v mesto k pediatru. Mi smo šli k pediatru v razvojno ambulanto. Ona je potem tam, se tudi ne spomnim, koliko časa ni zadihala, ko so jo oživljali. Vem, da je bil dolg čas. Je osebna zdravnica meni, tudi te besede zelo pomnim izpred 30 let, rekla: 'Gospa dvomim, da je bilo tako dolgo, ker če bi bilo tako dolgo, kot tu piše, bi ona utrpela cerebralno paralizo. A veste, takrat, ko gre zares pa se zares pohiti, ne štopajo pa na uro in ne gledajo, ampak res naredijo vse, da ohranijo življenje.'

Ja, potem je nisem dobila, potem smo pa šli domov. Je rekla: 'Boste klicani v to razvojno.' Da se jim je zdela... ja, še carski rez je bil, še to je bilo bolj zanimivo, da bi naj bilo to bolj varno. Samo zdaj jaz ne vem, ali so tisti specializanti... no saj ni, jaz sem preko tega šla. No, drugače pa moram reč, da nismo hodili k zdravnikom. Ona je bila zdrava. Ni imela ne z vidom, ne s sluhom, ne hibe srčne, ničesar. Kolikor sem se na CSD, ko smo se preselili, moram pohvaliti, je bila ena starejša gospa, je zdaj upokojena, je imela to področje, zelo naklonjena, bom rekla tej populaciji. Ona je znala kaj svetovati, kar danes ne. Sicer jaz nimam potrebe, se ne oglašam nekaj na CSD, ampak ljudje pa vem iz društva, ko se ljudje pogovarjajo, veliko ljudi ima veliko zamer proti marsikomu, proti zdravnikom, proti tem komisijam, ki razvrščajo. Marsikdo od staršev ene take realne, objektivne podobe svojega otroka še pa tudi vedno nimajo. To je pač za razumet, jaz sem mama. Jaz sem vedno mama in z veliko mero osebne angažiranosti in čustev zadaj stojim za otrokom. Ne morem pa reč, da je čisto vse ok proti nekom, ker vidim. Saj pravim hči je v tem VDC zelo uspešna in bom rekla zanesljiva, pomaga drugim. Ona ima zelo ta socialni čut... verjetno si je to v teh svojih 30 letih, tekom svojega življenja pridobila zelo močno empatijo. Ona se tako vživi, hudo ji je za vsakega, skrbi jo za vsakega. Da se ona v VDC tako dobro počuti, sem pa hotela reč, sem pa že pri recimo 15. ali kateri kolih letih, ko sem videla razliko med njo in tistimi vrstniki, s katerimi je ona bila. Ker ona ni bila v nobenem razvojnem vrtcu. Tam so vedeli, da je malo bolj počasna. Ko sem jo dala, še sedela prav ni pri 1. letu. Jaz sem imela tudi prirojeni izpah kolkov in je tudi ona imela tako te skodelice plitke in je bila tako... takrat so v ene take široke hlače povijali in ona še sedela ni, ko sem jo dala pri enem letu v vrtec. Mogoče to, da mi od zdravstva ali kogarkoli ni nihče omenil ali pa predlagal, bi si mogoče lahko uredila 3 mesece daljšo porodniško, ker je že bila eno leto.

V: Ja, starši imajo res zelo različne izkušnje. Si pa lahko v društvu med sabo pomagate.

Mati B: Preko zveze gre naše društvo. Imamo vikend seminarje, od četrta do nedelje, za cele družine. Vsebine morajo biti tudi tri izobraževalne, da povabimo psihologa, defektologa, pediatra ali terapevte, delavnice, delo na samem sebi. Pa potem gremo vedno nekam kjer je bazen, da je še malo rekreativnega dela. Potem se naši otroci preko zveze udeležujejo taborov različnih za vseživljenjsko učenje. Potem veliko dobrega nam naredijo prostovoljci, ki naše otroke spremljajo. Potem imamo, rečemo vseživljenjsko učenje na društveni ravni, imamo kakšne delavnice v VDC, pohode. Lansko leto smo imeli 'Mesto ali te poznam?'. Potem smo rekli, da bomo to razširili na občino, naslednje leto pa naprej. Nekako projekt, ki se v spirali gradi na celotno regijo. Izlet društveni, potem imamo organiziramo kopanje zadnji četrtek v mesecu. Potem imamo en tak klub, čaj ob petih, staršev, tudi kakšne delavnice so. To enkrat mesečno. Potem povabijo tudi kako cvetličarko, pa delamo včasih adventne venčke, velikonočne butare ali pa slikamo na steklo, keramiko, enkrat smo imeli eno z gongi, zvočno kopel. Potem v našem društvu je aktivna folklor. Nekako preko tedna vseživljenjskega učenja je organizirala delavska in ljudska univerza in preko nje je naša predsednica prišla v stik z mentorjema, folklornima učiteljema in onadva prihajata in imata vaje. In to je en tak, mislim sama, da je en zgled zelo dobrega sodelovanja med društvom in VDC, ker je to folklorna skupina VDC in društva in se predstavlja in nastopa in za VDC kot zavod in za društvo kot društvo. In so zelo veliko se naučili, pa to tudi taki z Downovim sindromom in so povabljeni v sosednja društva, ko so praznovanja, obletnice ustanovitev, sosednja društva, v domu upokojencev. Nastopajo tudi na festivalu Igraj se z mano, na festivalu Zapojmo, zaigrajmo, zaplešimo. Na pobudo naše predsednice in mentoric folklor bo pa, ker bo ena revija folklornih skupin v našem kraju in bomo nastopali, je pred nami kar velik zalogaj. To bo v oktobru. Sodelujemo iz tega naslova tudi z Javnim skladom za kulturne dejavnosti, da nam bodo, nam sponzorirajo, ko imamo kako prireditev, nam dajo dvorano zastoj. To nisem povedala, imamo tradicionalno miklavževanje, praznovanje, pa veseli december, pa pride Miklavž, pa otroke obdari, pa ena večerja je, pa tradicionalni piknik. Bom rekla neke dejavnosti so, kot stalnica po četrletjih. Na dan državnosti smo imeli piknik na eni kmetiji zdaj že drugo leto, pred tem na planinskem domu.

V: Imate veliko dejavnosti.

Mati B: Ja imamo, ampak počasi postaja problem, ker se ljudje ne bodo mogli udeleževati. Nam je kar problem organizirati izlet.

V: Mislite zaradi prevozov?

Mati B: Ja, to so stari ljudje, starši so starejši. Eni so na vozičku, drugi so gibalno ovirani, vedno bolj z leti. Že zdaj razmišljamo o izletu tako, da se nekam pripeljemo in smo na enem mestu. Kakor je nekaj korakov do mestnega jedra ali v gradu, to so stopnice, po mestu nekam prit je to preveč, je to problem. Zdaj smo razmišljali tudi, na ravni društva, nismo še dorekli, s pomočjo teh prostovoljcev naših, da bi organizirali, če bi bila potreba s strani članov društva, se pravi staršev, neka oblika pomoči na domu. Nekako tako, da če bi kdo želel, če bi kdo izrazil željo, recimo za popoldne, ko otrok ni v dnevnem varstvu, popoldne, da bi nekdo nekam šel, bi nekdo, prostovoljka, šla do otroka, pa bi bila pri njej, pa bi se z njo družila, šla na sprehod, če ata pa mama morata it v bolnico, k nekemu na obisk, ali saj veste... To so otroci oz. osebe z motnjo, ki rabijo 24 urno varstvo. Jaz moram reč, meni je to prihranjeno. Naša hči, nikoli ni tako, da bi bila sama doma čez noč, tako da sva midva z možem šla popoldne h kakim prijateljem, jaz pa ne grem in sem jo potem poklicala, kako se ima, fajn ko sem sama, vse sem spucala, recimo. Marsikdo pa res rabi. Je pa to Downov sindrom,

cerebralni, pa potem kot naša hči, da bom rekla brez diagnoze, sicer pa ni nobenega, da bi bil, ne vem, če je po poškodbi, prometni nesreči.

V: Hvala za sodelovanje.

Transkripcija intervjuja – mati C

Vprašanje (V): Najprej me zanima, v katero skupino otrok s posebnimi potrebami spada vaš otrok, glede na Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami?

Mati C: Sin ima 1. stopnjo cerebralne paralize. To pomeni, da je zmerno gibalno oviran. Pa seveda, ker je vključen v redno osnovno šolo, kaže tudi druge pomankljivosti. Usmerjen je pa kot na odločbi piše, zmerna gibalna oviranost. V redni osnovni šoli je in odločba se ni spremenila od prvega razreda. Z individualnim načrtom se vse sami dogovarjamo.

V: Kdaj ste izvedeli za njegovo diagnozo?

Mati C: Pri treh mesecih. Pravzaprav za diagnozo pri treh mesecih ne, pri treh mesecih so ugotovili, da v bistvu nekaj ni v redu v razvoju. Diagnozo smo pa potem izvedeli nekje pri 8 mesecih, povedala pa nam jo je razvojna pediatrinja.

V: Vam je povedala to na ustrezen način, z neko empatijo?

Mati C: Absolutno ne. Informacijo smo dobili v izvidu. Sami smo ga prebrali, pa še splet okoliščin je bil, da je to bilo v bistvu 23. decembra, kar pomeni tik pred prazniki. Zdi se mi, da verjetno zdravniki ne gledajo na te stvari tako drastično, tam nekje do dveh let, kot mi starši. Ker ne poznamo zadev, ne vemo, kako se bodo stvari razvijale in nam je to tudi toliko bolj šokantno. Ampak ne glede na to, da zdravniki, pa toliko staršev že poznajo skozi svojo prakso, bi pa morali to vedeti in sporočiti mogoče na drugačen način. Njim je jasno. Diagnoza, ki je samo diagnoza, takrat še ne vedo, kaj se bo iz tega razvilo.

V: Kako bo to vplivalo na vas in na otroka? Kako ste sprejeli to diagnozo? Recimo vi osebno?

Mati C: Jaz osebno grozno težko. Mislim, ne samo diagnozo, meni je bilo šokantno, ker nisem vedla niti, kaj je to cerebralna paraliza, nisem nikogar poznala, niti nisem vedla, da to sploh obstaja čisto po pravici povedan. Ker sem bila tisti trenutek, ko je pošta prišla sama doma, tudi nisem vedela, kako bom ostalim družinskim članom povedala, kako bom povedala pravzaprav očetu mojega otroka. Grozno je bilo, moram priznat, da je bilo grozno. Samo potem nekako veš, da moraš narediti prvi korak, a ne. In sem po dveh dneh šele pokazala izvid v bistvu možu, potem smo povedali tudi starejšima bratoma. Imam srečo verjetno, ker jaz sem človek, ki me prvi trenutek zadeve zelo sesujejo, ampak sem hitro potem v akciji in iščem rešitve, tako da smo potem poiskali najboljše strokovnjake, kar jih je, najboljša mnenja, kar jih je. Tako kot vsi starši, tudi današnji mladi starši, smo se vrgli v fizioterapije, ker je to v bistvu edina stvar, ki jo lahko v tistem trenutku narediš. Smo bili pa mogoče po tem malo specifični, da smo ugotovili, ali pa smo imeli to srečo, da je Nik imel tako majhno poškodbo možganov, da je ta fizioterapija zelo hitro pomagala in da smo potem začeli iskati tudi druge variante, kako mu pomagat. Ker današnji starši vidijo vso rešitev v fizioterapijah, ki je pa ni. Toliko mogoče, ne vem če veste, cerebralna paraliza ni bolezen, je stanje. V tem je razlika, da ti v bistvu ne moreš ničesar pozdravit, popraviti popolnoma, lahko pa olajšaš življenje tem otrokom. Da stanje olajšaš, da pride do stanja, ki ga je sposoben. Več kot to pa ne moreš. Vedno so meje.

V: Kako je to sprejel vaš partner in sorojenca?

Mati C: Ja, sorojenca sta imela takrat 10 in 8 let, nista čisto popolnoma razumela za kaj gre, ampak glede na to, da smo mi cela družina taka, da v bistvu smo že prej bli v nekem stiku z drugačnimi, na različne načine, sta vedela, da to ne pomeni zdaj konec sveta, a ne. Čeprav se mi pa zdi, sedaj ko gledam za nazaj in tudi danes, se nista čisto soočila s tem. Onadva njega... večkrat me opozarjata, pa kaj delata cirkus iz tega, pusta mu, da živi kakor lahko, mogoče je to lažje za niju dva. Včasih imam občutek, da nočeta čisto sprejet njegove diagnoze, njegovih sposobnosti.

Kar se pa tiče moža, je pa tako. Verjetno je takrat začutil, da jaz rabim podporo pa je to mogoče malo bolj stoično preživel, prenesel, ampak je pa potem kasneje.... On je takrat tudi v bistvu po 6 mesecih šel na porodniško, ker sva se dogovorila že pred mojim porodom, da bom jaz svojo kariero nadaljevala, on bo pa prevzel to. Nisva pa vedela, kaj se bo zgodilo. On je svojo obljubo držal in je dobesedno eno leto delal s sinom največ. Je pa potem to kasneje prišlo vse za njim. Tako da je trajalo kar nekaj časa, da sva midva vse to predelala.

V: Kako pa so sina sprejeli ostali, babice, dedki?

Mati C: Pa mogoče imamo srečo, da je samo še ena babica živa. Ker jaz sem sina rodila pri 38 letih. Moja mama je umrla že, ko sem imela 25 let, očeta nisem nikoli imela. Oz. tudi sinov dedi je takrat še živel. Dedi mislim, da do svoje smrti sploh nikoli ni razmišljal o njem kako drugače, kot o otroku. Babico je bilo pa grozno strah. Tudi ko smo se pogovarjali, ona si je zelo želela, da bi kakšen vikend prišel k njim sam, a ne. Jo je bilo pa vedno zelo strah kako bo, kaj se bo zgodilo, če ji bo padel. Mislim ja, zelo je bila na začetku tako, ampak se mi zdi, da je potem prvič, ko smo se odločili, ker ona je v Trbovljah doma, da bomo mi na 'stand by', se pravi, da tisti trenutek, ko se kaj zgodi, priletimo, to zelo pogumno sprejela in moram reči, da med njima se je en zelo poseben odnos razvil in se imata zelo rada še dandanes. Dejstvo je, da je sin lansko leto pred novim letom dobil en epileptični napad, zaradi katerega je bil v umetni komi in je skoraj umrl in je bil to za babico še dodaten stres, ampak je zelo pogumna. Se sooča s temi zadevami. Je pa tudi res, da smo mi bili zelo odkriti. Mi nikoli nismo skrivali, ne vem, česar koli, tudi na vse nevarnosti smo opozarjali vse okoli nas.

V: Mogoče so ostali potrebovali dlje časa, da so sprejeli otroka in se sploh zavedali njegove diagnoze, ker ni tako vidna.

Mati C: Verjetno je tudi to, ja. Saj tudi sedaj v bistvu, jaz vidim, da večkrat me ljudje vprašajo: 'Pa kakšno okvaro ima, v čem se to vidi?' In tudi sin je komunikacijsko tako močen, da včasih ljudje ne vidijo, da česa ne zmore, da dejansko ima znižane intelektualne sposobnosti in da pač je drugačen. Pride včasih v stisko ravno zaradi tega, ker ne ve, kaj ga sprašujejo, ker ne ve, kaj pričakujejo od njega. In mogoče je potem še toliko večji šok, a ne, ko ugotovijo, da je dejansko to, kar jim razlagamo.

V: Ampak ste ga tudi vi tako dobro opravnomočili, da se zna znajti v socialnih situacijah.

Mati C: No, nismo ga samo mi. Mi smo mu verjetno samo dali pogoje, malo drugačne pogoje. V to sem prepričana. Ker smo v njem samem tudi poskušali najt nekaj, kjer je on močen in to je bila ravno ta komunikacija, nastopanje. On je že pri 4 letih nastopal tle na Kongresnem trgu na modni reviji, ki so jo imeli v razvojnem oddelku vrtca in je bil zelo samozavesten. Tudi v vrtcu je zelo rad nastopal, sicer s krajšimi pesmicami, ker dolgih ni zmož. Je nastopal, vedno so mu to možnost dali. In smo ga potem tudi vključili v dramsko šolo Barice Blenkuš. Sicer je to tudi bil en družinski projekt, ker nismo vedeli, ali ga bodo sploh sprejeli ali ne, ker oni niso nikoli imeli nobenih otrok s posebnimi potrebami, ampak moram reči, da so ga popolnoma sprejeli z vsemi omejitvami, ki jih ima. Tudi razumeli so, da

rabi dlje časa za pripravo na vloge, da mogoče rabi več navodil, več pojasnil. Tako da moram reči, da je tle ogromno pridobil na samozavesti, na komunikaciji, na govoru. Tudi ostali otroci niso vedeli kaj je z njim, kar je bilo zanj dobro, da tudi sam ni nikoli iskal, bom rekla, protekcij, ampak se je mogel izkazati. Učitelj na drugi strani pa je vedel, ni pa tega izpostavljaj, kar se mi zdi bistvenega pomena.

V: Kaj pa ostala okolica, soseska kjer živite? Ste tam čutili kakšno stigmo?

Mati C: Ne, nikoli pravzaprav. Mi v stolpnici stanujemo. Vsi stanovalci, do letošnjega leta, ko se je ta napad zgodil doma in so reševalci prišli, pred liftom je ležal, niso niti vedeli, da kaj je narobe, tako da tudi otroci se z njim normalno družijo. Dejstvo pa je, da sin vedno poišče družbo mlajših, ker se med njimi boljše počuti, ker je močnejši, a ne. Tudi v razvoju in teh zadevah. Ampak tudi s sošolci nima problemov, ga tudi vabijo na rojstne dneve. Niso pa v isti lokalni skupnosti doma, kar je problem. Doma smo v Šiški, hodi pa v Trnovo v šolo. Ampak da bi se popoldne družili, to ne, ker ima Nik popoldne toliko treningov, ker trenira karate in plavanje, da niti časa nima. Ampak ja, na vse rojstne dneve ga pa vabijo. To že leta, sem presenečena. Je pa verjetno res, da so starši malo zadaj, ki to spodbujajo.

V: Če se še malo dotakneva strokovnjakov v zgodnji obravnavi. Se vam zdi, da ste imeli dovolj opore?

Mati C: Zdaj bova res začeli čisto na začetku. V sami porodnišnici, ko že na začetku veš, da je nekaj narobe in ko ti otroka s porodne sobe odnesejo, kljub temu da si tako utrujen, veš, da se nekaj dogaja. Nimaš opore, pa bi vendarle morali dati neke osnovne informacije. 'Gospa, ne se vznemirjati, z otrokom smo opazili to pa to, ampak zaradi preventive smo ga odnesli na intenzivno nego.' To bi bilo dovolj, ti pa nimaš nobenih informacij. Če ne bi bil mož pri porodu, pri prvih dveh ni bil, po moje meni ne bi nič povedali oz. do prvega obiska, ko bi on prišel in bi naredil cirkus. Tako je on potem letel za njimi in zvedu, kar je lahko zvedu. Je bila pa prva noč grozn grozna, mislim res. Ker si tam sam, ker sem bila starejša, ali jaz ne vem zakaj, so me dali še v svojo sobo, nisem imela niti nobenega v sobi. Mela sem pa grozno srečo, da je bila ponoči dežurna ena medicinska sestra, ki je vidla, v kakšni grozni stiski sem in je tudi večkrat šla dol pogledat na intenzivno nego in mi tudi prišla povedat, da je otročiček živ, da delajo na njem in da se trudijo in da bo vse ok. Tako da to je bilo najhujše. Tiste prve dni, ko ti ga že prinesejo... jaz razumem, da v bistvu, ko se rodi otrok, ki ni običajen, tudi zdravniki še ne morejo dati izjav, točnih podatkov, vendarle lahko dajo neko empatijo. Da se usede k tebi, ne vem na posteljo in reče: 'Lejte tudi mi še ne vemo.' Čisto enostavno. 'Ne vreči puške v koruzo, bomo videli, kako se bo razvoj nadaljeval. Za enkrat je tako, kot je, ni posebnih simptomov, ki bi kazali, da bo karkoli narobe, moramo pa biti previdni.' Že to bi bilo veliko. Potem recimo, da psihologa sploh ni v porodnišnici, ki bi te prišel pogledat. To je v bistvu ta, se mi zdi, največja luknja v našem sistemu, da že ob rojstvu nimaš nekoga. Potem recimo prideš domov... ta patronažna sestra, ki je, itak nima informacij, jih ne more imet. Mogoče tudi zato, ker smo doma zelo odprti, smo tudi njo zelo dobro sprejeli, sem jaz veliko spraševala pa je bila odprta, ampak sem videla, da je na določene trenutke, tudi njej bilo zelo hudo. Bi se tudi najraje tam z mano usedla pa zjokala. Tega jaz nisem rabla, jaz sem rabla eno podporo. Zelo nam je pa ob strani stala sinova pediatriinja. To je pediatriinja, ki je bila že pediatriinja tudi starejšima sinovoma in je tudi prva zaznala, da nekaj ni v redu, ker ko smo prišli iz porodnišnice, prve tri mesece ni bilo nič videt. Ona je pa zaznala, da desno roko zelo stisnjeno drži in da je hipotona, ampak tudi ona mi je rekla: 'Ne se sekirat, finomehanik, urar ne bo, ampak vse ostalo bo pa zmogel.' In mi je bilo že to zelo tako. Ker je ona pozitivno nastopila in potem je šla tudi v akcijo. Poklicala je najboljšega fizioterapevta kar jih je v Ljubljani, ker ima to možnost, ker je zasebna, se je posvetovala z njim. Nevrologa je klicala, nam je naredila takoj predloge. Verjetno vsi starši nimajo te sreče in je naš sistem še dosti tog.

V: Tako da je v bistvu ona vodila zgodnjo obravnavo?

Mati C: Ja, bom rekla, da veliko bolj kot razvojna ambulanta, kjer smo sicer prišli. Pa smo imeli mogoče malo nesreče, ker je razvojna pediatrinja, jaz jo spoštujem, je zelo fajn gospa, ampak zelo veliko rada govori in je potem govorila o vseh drugih problemih drugih staršev, namesto da bi se fokusirala na našega otroka. Jaz razumem, da nas je želela malo napeljat, da nismo najbolj bogi, ampak v tistem trenutku si ti in tvoj otrok najbolj pomemben. Jaz sem tudi lansko leto bila na fakulteti, na medicinski fakulteti sem predavala študentom prvega letnika in sem jih ravno na to opozarjala, kako je pomemben čisto človeški odnos, da ne rabijo starši ne vem kake filozofije medicinske vede, ampak tisti trenutek samo eno razumevanje pa mogoče podpora. To se mi zdi bistveno.

V: Da se lahko tudi kasneje obrnete na njih.

Mati C: Drugače jaz moram reči, da nimam slabih izkušenj z nikomer, ampak to je tudi verjetno zato, ker jaz starše učim, da moraš pristopiti z nekim pozitivnim odnosom, z vedoželjnostjo. Veliko staršev pa pride, kar je tudi razumljivo, zelo v slabem stanju fizičnem in psihičnem, z neko negativno noto že na začetku, z neko kritiko in to seveda potem odvrne sogovornika. Če ti prideš pa rečeš: 'Sploh ne vem, zakaj so me k vam poslali, saj nič ne veste, vam ne verjamem.' Potem je pa to tako, človeški faktor.

V: Ste tudi sami iskali informacije, ali ste se večinoma obračali na pediatrinjo?

Mati C: Ne, jaz nikoli. Mogoče sem bila v tistem obdobju, ko še ni bil internet tako razvit. Nisem nikoli na internetu ničesar iskala, pa tudi verjetno nisem takšen tip. Vidim, da moj mož zdaj, ko je sin odraščal, pa ko smo imeli ta problem s to epilepsijo, ogromno preštudiral, ampak mislim, da te to bolj zmede kot ne. Ker internet ni neko strokovno mnenje, niso strokovno preverjene zadeve. Pa tudi veliko je teh raznih forumov, ko se starši med sabo, ne vem, meni se zdi, da ni fajn. Jaz sem zelo za to in tudi naša zveza, da se starši med sabo družijo, da imajo podporo eden z drugim. Samo mi jih vedno tako usmerjamo, da imajo nekega strokovnjaka zraven, ki zna pogovor usmerjati in ki zna tudi argumentirati določene zadeve. Brez tega, žal, lahko samo še večji kaos nastane.

V: Kje pa ste dobili prve informacij o društvih? Morda v kateri od ustanov?

Mati C: Sin je hodil v razvojni oddelek vrtca in v bistvu je to bilo na zadnjem roditeljskem sestanku, je takrat prišla gospa, ki je vodila svetovanje za starše in družine na naši zvezi in nas je povabila na družinsko kolonijo, ki jo organizirajo vsa leta in tako se je začela naša pot. Mi smo se vsi odločili, vseh 5, da se priključimo tej družinski koloniji, ker morate vedeti, da te družinske kolonije so cenovno dosti ugodne, ker jih delno krije Zavod za zdravstveno zavarovanje. Zdi se mi, da so se tam odprle nekatere zadeve, ki jih prej niti nismo slutili. Vsi skupaj smo začeli drugače razmišljati. Zelo so nas tudi opozarjali na sorojence, da ne smemo pozabiti na njih, kar se mi je zdelo zelo lepo, ker se mimogrede fokusiraš na tega otroka, pol preveč. Tudi začeli smo s partnerskimi odnosi, pri nama je že bilo, tik na tem, ker sva bila tako v tem dogajanju, da sva eden na drugega čisto pozabila. Midva v dveh letih, do tiste kolonije sploh nisva pomislila, da bi šla npr. v kino, na sprehod sama. Vse se je vrtelo okoli otroka, tako da to so zelo pomembne zadeve. Vsaj zame so bile in tudi starši, ki se udeležujejo teh družinskih kolonij mi pravijo, da se jim to zdi zelo pomembno, da jim malo obrneš pogled tudi na druge stvari, ki so v življenju pomembne.

To je bila prva takšna izkušnja. Mi smo šli dvakrat zaporedoma v takšno kolonijo, potem pa smo v bistvu že navezali stik z eno družino za cerebralno paralizo, ki je pa tudi zelo športno usmerjena, kar je pa nam zelo ležalo, ker smo zelo športna družina. Sina smo takrat dali v prvi

plavalni tečaj in potem tudi v samostojno kolonijo že pri štirih letih. Plavalni tečaj je bil organiziran posebej za otroke s cerebralno paralizo, oni so ga pa vodili. V vodi je zelo veliko pridobil. V vodi so se tudi mišice nekako zmehčajo in je zelo dobro vplivalo tudi na njegov kasnejši razvoj. Pa tudi vse te kolonije. Jaz sem sicer bila zelo skeptična, ker štiri letnik ne, ta velikih dveh pri štirih letih nikoli nisem dala na kolonije, ampak zdelo se nama je, da morava pa pri njem malo prehitet ta del razvoja, zato da bo bolj samostojen. Če je bilo prav, ne vem. Sin je nekaj let zelo rad hodil v te kolonije, zdej se pa malo upira, ampak mislim, da zato, ker se ponavljajo aktivnosti, on pa bi rad kaj več. Pa še vedno je na nekem zdravstvenem nivoju, tega ne smeš, to lahko. Ne rečejo, pa probaj, pa bomo mi nadzoroval, pa ti bomo povedal. On si pa dejansko želi veliko več. Sicer se zaveda svojih omejitev, ampak vedno reče: 'Pustite mi, da probam.' To se mi zdi zelo pomembno, da sam vidi, da ne zmore.

Potem smo preko tega veliko sodelovali. Jaz sem bila tudi povabljen, da prevzamem vodenje strokovnega sveta pri zvezi, ki zastopa stališča staršev. So pa v tem strokovnem svetu tudi strokovnjaki različnih zavodov, starši pa strokovnjaki.

V: Je bila to še prostovoljna funkcija?

Mati C: To je vse prostovoljna funkcija. Potem so me pa že nekaj let nagovarjali, da bi se zaposlila v zvezi, ampak sem bila v enem velikem podjetju, kjer sem zelo rada opravljala svoje delo. Tega nisem naredila in se mi je zdelo, da je to zaenkrat dovolj. Potem se je pa tudi moja poklicna kariera malo obrnila, ko sem mogoče rekla, to je pa mogoče to, da bi jaz nekaj spremenila. Lansko leto junija sem prevzela vodenje enega projekta, tako da nisem zaposlena redno, ampak za določen čas, ampak računam na to. V bistvu sem prevzela vodenje družinskega centra, ki se ukvarja z družinami in starši. Poleg tega sem pa prevzela še sodelovanje z ostalimi nevladnimi organizacijami in z našimi društvi, ker smo zveza, ki združujemo 15 društev in tukaj je v preteklosti, za moje pojme, bilo veliko premalo narejenega.

V: Mislite, da niso bili dovolj povezani?

Mati C: Niso bili dovolj povezani, niso dobivali dovolj podpore od zveze, ki pa ima zaposlene strokovnjake. Zveza se je fokusirala, glavna dejavnost so bili varstveno delovni centri pa stanovanjske skupnosti, vse druga so pa prepuščali slučajnosti in posamezniku, v kolikor je bil sam angažiran in usposobljen. Tako da na tem področju se mi zdi, da imamo še veliko za naredit. Ampak to povezovanje med nevladnimi organizacijami, se mi zdi pa katastrofa. Tudi društva. Sama na primer zelo dobro sodelujem z manjšim, nekaj let delujočim društvom, ki je namenjeno isti populaciji, ki so popolnoma drugačna organizacija, kot smo mi, ampak moj moto je, da moram zasledovat cilj. Meni je cilj, da bi vsi starši, vse družine imele enake pogoje. Kako do njih priti, so pa seveda različne poti. In če to omenjeno društvo, trenutno še vedno smatra, da so terapije vse in da rabijo terapevtski center, jih na nek način tudi razumem, ker sem jaz čez to fazo že šla. Ampak mislim, da je pa vzporedno peljat te programe, ki jih imamo tudi mi za njihove starše, in jih usmerjat v to, da 16-letnik ne bo hodil več na terapije, bo želel imet svoje življenje in da bo želel bit samostojen in da starši moramo tudi to sprejet. Še vedno se da. Pustiš njim tisto, kar jim trenutno odgovarja...

V: Je pa to tudi verjetno odvisno od faze sprejemanja, v kateri so starši.

Mati C: Absolutno, seveda. Oni združujejo večinoma mlajše starše in tudi naši mladi starši so zbombardirani z raznoraznimi informacijami in potem se odločajo za to. Jaz kar direkt povem, da so ti otroci brez otroštva, ker jih vozijo dnevno na tri ure terapij, na raznorazne operacije. Ti otroci nimajo nobene pravice odločitve. Jaz bi otroka vsaj vprašala, ali te je strah, bova šla na operacijo v Ameriko. Sedaj imamo eno deklico, staro osem let. Iskreno povedano, si želi iti v Ameriko, ampak ona bi šla v Ameriko na potovanje. Te operacije jo je pa strašansko strah,

ker ne ve, ker niso še prognoze takšne, da bi lahko 100% rekel, potem boš pa hodila, možgani bodo tako, kot morajo biti, ne bodo nikoli, a ne. In ti otroci veliko bolj razmišljajo, kot mi mislimo. To se mi tudi zdi ena od stvari, ki jo je potrebno naučit starše, da tudi, če ima otrok neke pomanjkljivosti, je treba to sprejet in se z njim pogovarjat, tako kot je on sposoben dojemati. Sposobni so pa dojemati marsikaj in imajo pravico tudi odločat o sebi.

V: S katerimi društvi pa še sodelujete? Samo s tistimi, ki zastopajo pravice in interese oseb s posebnimi potrebami?

Mati C: Sodelujemo tudi z Društvom za razvoj kulture inkluzije. Sodelujemo pravzaprav z vsemi, ki najdemo neko podobnost, skupen interes, aktivnost. S filantropijo veliko sodelujemo, pomagajo nam pri iskanju prostovoljcev, sodelujemo z vsemi fakultetami v Ljubljani, z vsemi srednjimi šolami po Sloveniji. Naša društva sodelujejo tudi z Zvezo prijateljev mladine. Zelo veliko sodelujemo tudi s Sožitjem. V prejšnjih letih so bila nekoliko razhajanja v razmišljanju, ampak vedno bolj ugotavljamo, da podobno razmišljamo, samo mogoče imamo cilje malo drugačne. To ni nič napačnega, važno je, da vemo, kje smo. V katerih poteh, katere poti so nam enake, ostalo pa lejte... drugačnost nas v bistvu nekako združuje, jaz temu pravim. Če ne bi bili drugačni, bi bil dolgčas.

V: Zanima me, ali menite, da bi sistemske in zakonodajne spremembe na področju problematike oseb s posebnimi potrebami lažje dosegli združeni v enem večjem društvu, ali v več manjših društvih?

Mati C: Zdej vam bom pa povedala eno stvar kot sociologinja. Državi je interes, da je v državi anarhija. Državi je interes, da smo mi čim bolj skregani in to so tudi spodbujali. Zato je nastalo tudi toliko nevladnih organizacij, ker manjše celice je lažje obvladovati.

V: Tudi prevzemajo funkcijo države.

Tako je. Absolutno jo prevzemajo, ampak samo delček. Dokler imaš ti neke delčke, je to lažje obvladovati. Tisti trenutek, ko se pa začnejo društva, zveze, nevladne organizacije kakorkoli povezovati, pa nastane problem. In to se sedaj kaže. Mislim pa, da je bil zadnji čas, ker so nas sedaj začeli bolj resno obravnavati. Ne mislim, da bi morali ravno zaradi teh zakonodajnih zadev tako zelo povezovati, ampak dejstvo pa je, da moramo nastopiti z nekimi skupnimi rešitvami, z nekimi skupnimi argumenti in mislim, da nam to zdej na nek način zelo uspeva. Mi smo sedaj v letu dni zadeve zelo premaknili. V parlamentu so se končno začeli pogovarjati o sprejemu zakona o zgodnji obravnavi, ki je temelj vsega. No zgodnje obravnave ni in če ni temelja, kako bo hiša stala. Sedaj so nas povabili tudi v delovno skupino za dolgotrajno oskrbo, od petega leta, od vstopa v šolo, naj bi vse pokrivali. Sama moram reči, da se mi zdi, da nas premalo vključujejo v šolsko zakonodajo, čeprav nas tudi. Npr. naša zveza začne septembra sodelovati s šolo za ravnatelje, kamor nas bodo povabili na določene teme, da bomo pač povedali dobro in slabo prakso oz. rešitve. Dali smo pobudi, ker naša zveza drugače izobražuje veliko učiteljev, ampak to ni dovolj, ker ravno od njih izvemo: Saj mi bi, pa nimamo... V ta projekt bo stopil tudi Zavod za slepo in slabovidno mladino, tako da bomo pokrili različne segmente. Se stvari dogajajo. Je pa res, da bi ljudje radi vse čez noč, tega se pa žal ne da. Čez noč lahko sprejmemo samo neke zakone in sistemske rešitve, ki bodo za kratek rok. Če pa želimo stvari rešiti na dolgi rok, moramo pa tudi kakšne stvari pilotno speljati, da vidimo če sploh zdržijo; tudi s stroko se povezovati in ugotavljati, kaj bi bilo najboljše.

Mene večkrat sprašujejo, pa kaj se ti tako angažiraš, če je tvoj otrok že skoraj v srednji šoli, mislim tle moraš imeti fokus, seveda izhajaš iz svoje lastne izkušnje, ampak pravzaprav iz svoje izkušnje, ki si jo imel, kaj bi se dalo drugače narediti. Če veš, da je bilo tako pri tebi, lahko veliko stvari pomagaš spremeniti, da bo tebi lažje.

Pri pravu in zakonodaji sodelujemo tudi, ker se trudimo, da bi se te stvari uredile, je pa to zelo težko, ker nobena zakonodaja ne bo tega rešila, to sem jaz prepričana. Treba je družbo rešiti. Da bomo imeli inkluzivno družbo, bodo tudi delodajalci na te ljudi drugače gledali in bodo sprejemali. Ni dovolj, da na ministrstvu za šolstvo vzamejo eno deklico na pripravništvo, pa da se naša varuhinja s tem po medijih hvali. To ni to. Mi se moramo dejansko truditi na drugem nivoju.

V: Če se lahko vrneva še na vašo poklicno pot. Ali ste že prej sodelovali z otroki s posebnimi potrebami?

Mati C: V moji družini sem imela bratranca, ki je, žal ne vem diagnoze, ampak jaz mislim, da je imel probleme v duševnem razvoju, ker je bil tudi vključen v varstveno delovni center. Ampak v bistvu je to bilo meni čisto normalno. Vedela sem, da je drugačen, ampak nič posebnega. Potem kasneje se nisem nič srečevala s posebnimi ljudmi. Mislim veste, jaz tega izraza nimam rada, z drugačnimi ljudmi sem se pa vedno srečevala. Drugačni so me vedno pritegnili, ker se mi je zdelo, da imajo drugačen pogled na svet, da so bolj odprti, da so bolj srčni. Saj drugačen je tudi nekdo, ki ima socialne probleme. Jaz pravim na šolah, ko imamo kakšen projekt, drugačen je vsak, ki ima astmo, ima, ne vem, operacijo na srcu... To je drugačnost... me je vedno privlačilo, ampak v bistvu pa do sinovega rojstva nisem veliko razmišljala o tem na tak način in potem sem se začela ukvarjat s tem. Jaz vedno pravim, da je to bila velika sprememba, da se mi je to moralo zgoditi v življenju, da mi je bilo namenjeno. Jaz sem to tudi tako vzela in cela družina iz tega poskuša potegniti same pozitivne zadeve. Se mi zdi, da sta predvsem ta velika dva veliko dobila iz tega, ker tudi onadva sta prostovoljca naše zveze. Tudi eden pomaga pri Vidim cilj kot prostovoljec, ker je plavalni učitelj. Tudi nikoli nimata težav s sprejemanjem drugačnosti v družbi. Znata se postaviti za tiste, ki to potrebujejo, tako da za vse je bilo to dobro. Sem pa delala kot kadrovska menedžerka, kar na nek način pomeni, da moraš met dejansko občutek za ljudi. Če imaš fokus kot 'fijakarski konj', da morajo biti vsi po nekem kopitu, potem to ni dobro.

V: Kakšen pa je bil vaš prvotni namen vključitve v društvo? Zakaj ste postali prostovoljka?

Mati C: Zato ker sem še vedno dajala prednost službi. Jaz osebno smatram, da ne morem biti razpršena na 10 področjih in jih delati dobro. Moja služba mi je bila prioriteta, kolikor mi je bilo omogočeno pa sem se vključevala. In ta funkcija, to so bile štirikrat na leto smo se dobili. S starši sem imela kontakte ravno toliko, tako da to sem še zmoгла.

V: Hvala za sodelovanje.

Transkripcija intervjuja – mati D

Mati D: Trenutno imamo veliko dela z organizacijo dogodka. Zbiramo sredstva. Rak rana našega sistema, ker se mi zdi, da ogromno denarja, kar se tiče systemske ureditve oseb s posebnimi potrebami, otrok, mladostnikov, starostnikov... ogromno denarja se prelevi v birokracijo.

Jezi pa me, da mnoga društva, tudi večje organizacije, niso pripravljene tako kritično opozoriti na to, ker se enostavno distancirajo, ker so, bom rekla po domače, fine, ker so odvisne od nekkih razpisov, posameznih ministrstev in potem zaradi tega: 'Joj, ne bom tako aroganten, pa ne bom nesramen.' Ta sredstva porabijo za neko število zaposlenih ljudi, uporabniki sami, direktno, imajo pa zelo malo od tega. In od posameznih zvez; paraplegiki, distrofiki, tetraplegiki, samo tisti, ki so pri skledi imajo, vsi ostali so pa tam zadaj nekje.

Poznam en kup invalidov, ki se na nas obračajo, ki so čisto druga problematika, desetletja včlanjeni v neka društva, pa nimajo nič in mi rečejo, a lahko... Ampak na žalost ne moremo...

Vprašanje (V): Ste se zato odločili, da ustanovite društvo?

Mati D: Ne, odločili smo se ustanoviti to društvo, ker sem od začetka videla, kako so ti otroci samo neke številke v zdravstvu. Prvi problem je bil ta zdravstveni del. Število terapij, obravnav, to je vse nekaj površno. Javna zdravstvena mreža... z vsem spoštovanjem do posameznikov, ampak v javni zdravstveni mreži se tako površno dela, tako malomarno. Ker da delaš z otroki s posebnimi potrebami, je potrebna seveda izobrazba. To je prva stvar, se strinjam, ampak pred tem je pa še bolj pomemben entuziazem, tista srčnost in spoštovanje do teh ljudi. Ko sem videla, kako hitro te pravzaprav, sploh če je otrok v tako slabem stanju, kot je naša punca... hči ima cerebralno paralizo pete stopnje in hujšo motnjo v duševnem razvoju... je zgolj samo še številka in krasna za pošiljanje od ambulante do ambulante, kjer se krasno 'kasira' od Zavoda za zdravstveno zavarovanje. Posamezne institucije imajo veliko od nje, ona sama pa od njih nima nič. In zato sem društvo ustanovila, ker sem videla, da če ne bom nekaj sama zamigala pa naredila za njo nekaj več, bo ona ostala priklenjena in nekje v neki kartoteki, neka številka. In potem sem najprej pravzaprav začela opozarjat na to problematiko, kar se terapij tiče in tudi sredstva v društvu smo zbirali za terapije. Smo pa že ob ustanovitvi takoj sprejeli en odlok, da bo društvo v začetni fazi seveda pomagalo s plačilom terapij, ampak osnovni cilj društva pa je postavitvev terapevtskega centra z regijskimi enotami. Najprej bodo te regijske enote, ker je cenovno lažje izvedljivo, če bomo pa lahko dobili denar iz evropskih sredstev, ali kje drugje, od kakšnega večjega donatorja, bi pa tudi šli v postavitvev terapevtskega centra z nekim drugim pristopom, ker ta pristop, ki se pri nas zdaj vodi, razvojne ambulante, URI Soča, to je tako zastarelo. Že način, odnos kadra do starša, to nespoštovanje teh staršev. Na začetku morda res ne vemo veliko, ampak mi se zelo hitro učimo, kar se tiče diagnoz svojega otroka. Mislim, da 95% staršev zelo dobro pozna stanje svojega otroka, so izredno realni, tudi pričakovanja nimajo nič previsoka. Mi smo z otrokom 24 ur in sigurno v njemu vidimo neke stari, ki jih nekdo nikoli ne bo opazil. Je, seveda, strokovni pogled je potreben, ker lahko starša usmerjaš in ga vodiš v neke nove stvari, razširjaš tudi njegovo znanje, ampak premalo se upošteva mnenje. Jaz sem bila celo deležna posmeha, ko sem rekla: 'Veste moja hči lula in kaka na školjko.' Odgovor je bil: 'Jah res,' (ciničen izraz na obrazu), prav ponižujoče, cinično. In takrat sem si rekla, tega se ne grem. Piši, kar želiš, delaj, kar želiš, kar na papirju piše mi je tako vseeno, jaz svojega otroka poznam, vem kaj je zmožen, vidim ga in zato tudi tako delam.

Velik del stroke je tako zaverovan v svoj prav, da sploh niso pripravljeni poslušat nekoga drugega, sploh če to ni kompatibilna oseba, ali pa da bi po izobrazbi bila višja od njega. Jaz tega ne razumem, jaz pravim... tudi mi v društvu verjetno delamo ogromno napak, ampak če nekdo opozori na to, tega ne jemljem kot neko kritiko, ampak jo jemljem kot nek poučen stavek, iz katerega bom poskusila nekaj potegniti in sploh mi to ni neka žalitev, ker v bistvu, je 'fajn'. Vsak zdrav razum ti veleva, da razmisliš. Veliko staršev ogromno ve. Moramo vedeti, da starš se poglobi v diagnozo svojega otroka. Kakorkoli bodo rekli google gor, google dol, ampak na tem googlu je ogromno diplomskih, ki so jih potrdili strokovnjaki. Dela se velika napaka na področju zdravstva in šolstva, čeprav se šolstvo po moje vseeno prej prilagaja. Ta inkluzija o kateri govorijo v enem od dlje delujočih društev... jih podpiram v tej njihovi pobudi, ena šola za vse. Da, to je nujno potrebno v našem prostoru, ne samo v našem, ampak v svetovnem merilu.

V: Niste nikoli razmišljali, da bi se priključili kakšnemu že obstoječemu, večjemu društvu?

Mati D: Mi smo že dobili vabila iz raznih zvez, da bi se priključili komu in smo enostavno rekli, da ne. Mi smo tako suvereni, samostojni. Če že, bomo vzpostavili svojo zvezo z drugimi društvi, ki so nam podobna, ker se mi zdi, da te zveze, naše vse, vse prej so namenjene same sebi, kot pa uporabniku samemu in tega jaz ne zagovarjam. Saj so dobrodošle. V preteklosti so mogoče veliko naredile, ampak bili so tudi časi debelih krav in se je dalo zelo veliko delat. V večini pa, kakor gledam delovanje teh zvez, to je samo namenjeno nekim posameznim skupinam, ki so tam zaposleni. Projekti, ki jih vodijo, se vodijo samo zato, da so tisti zaposleni tam notri. Če pogledamo že raznorazna predavanja, ki jih organizirajo...ena dva sem šla poslušat, in ko sem poslušala te neumnosti, ki so jih tam 'kvasli'... mislim, lepo vas prosim, to je škoda denarja. In oni dobijo celo financirane take programe. Za mene je dober program samo tisti, ki se tiče direktno uporabnika. To pomeni, da je denar vložen v uporabnika. Ali je vložen v obliki plačlaš kader, da se izobrazijo, da imaš pa tam neke molje pisarniške, pa ne. In zato smo rekli ne, dokler ni neke take zveze, ki bi res bila dobro namerno postavljena, da res dela v prid ranljivim skupinam. Tudi mi bomo prišli do neke točke, ko bo treba... tajnica bi nam najbolj bila dobrodošla, jaz bi bila najbolj vesela. To bi bila velika razbremenitev zame. Zavedam se, da nek določen kader mora bit, sploh, ko obseg dela preseže prostovoljstvo, tako kot mi. Jaz delam na dan najmanj šest ur za društvo, ampak to je res minimum. Redko kateri dan, da nič ne delam za društvo. Žalostno pa je, da so se neki programi, ki bi mogli bit sistemsko urejeni, kar nekako so jih porinili nekim društvom. To je pa drug problem, ki tudi ni dopusten. Ker mislim, da organizacija kolonij ni dopustno, da je na društvih. To bi mogla bit skupina strokovnih sodelavcev, ki bi to urejali.

Pri nas v društvu je pa skupina, ki smo fejest obremenjene, ko pa to ni več prostovoljstvo, ampak kaj naj zdaj nehamo, kaj bomo zdaj nehal. Ne, ne moremo, če smo že na pol poti. V bistvu smo že dosegli nekaj, zdaj pa če ti nehaš, se vse to podre. Zato probamo vse te programe na vso silo peljat naprej, pa jih speljat, zato da ta trud, ki smo ga do zdaj vlagal, ne pade, ker bi bilo škoda.

Mi smo se usmerili kot društvo... pravzaprav želimo delat na tem, da bomo zaposlovali kader, ampak bo to strokovni kader, ki bo svoje znanje, svojo voljo, energijo vlagal v te otroke in mladostnike, ker to je edina pot do uspeha, da ga vlagaš v človeka. Zelo smo zahtevni pri izbiri kadra. Prva stvar je pogoj izobrazbe, osnovni pogoj je pa ta, da se je pripravljeno izobraževati tam, kjer mi hočemo, ne samo, če je npr. delovni terapevt, na področju delovne terapije. Ta mora znat tudi kaj drugega, mora znat zmasirati, refleksoterapijo mora znat, mora znat tudi mal logopedije.

V: Da zagotavlja celostno obravnavo torej.

Mati D: Tako. Ker jaz pravim, ko pride človek k njemu, če maš samo eno področje znanja, zelo težko z njim dober delaš, ker moraš v svoji uri znat vključiti tiste stvari, ki jih nekdo drug z njim počne in dela, da je lahko tvoja ura kakovostna. Greš k psihologu kot starš, morate si vzeti čas zase, rečejo. Ja pa kdaj naj si ga vzamem, če nimam časa živeti. Teoretično je to vse ok... Kako naj ležerno poležavam nekaj ur, če je za postorit toliko stvari. Kako naj grem na dopust za en teden pa svojega otroka neodgovorno dam nekemu, ki ga komaj pozna? To ne gre.

V: Vas lahko vprašam, če ste se prej v službi srečevali z osebami s posebnimi potrebami?

Mati D: Ne, ne nič. Dokler nisem rodila, sem imela zdravega otroka.

V: Tako da prej niste imeli nobenih izkušenj?

Mati D: Mela sem strica, ki ima mišično distrofijo, tako da mi ni bila invalidnost neka tujka, ampak mi je bila pa kar precej tuja, ko se s tem na blizu srečaš. Tako da je kar zahtevno.

V: Kdaj pa so vam povedli, da ima hči posebne potrebe?

Mati D: Je imela že ob rojstvu pomanjkanje kisika. Smo takoj vedli, da ne bo vse v redu.

V: In so vam to takoj povedali?

Mati D: Ja, se je takoj videlo, tako da smo takoj vedli. Nekaj dni je bila v umetni komi, tako da nismo vedeli, kak bo sploh, ali bo preživela ali ne bo. Vedeli smo, da so bile krvavitve obsežne, epileptični napadi so bili že takoj prisotni in to je bil znak, da...

V: Pa so vam to povedali na ustrezen način, z empatijo, sočutjem?

Mati D: Ah nič. Nobenega psihologa, nobenega psihiatra, nič, nič, nič. Grozno. Čisto neustrezno. Prvič so mi poslali psihologa po dveh mesecih in pol, ker se nisem strinjala s predlogom zdravnika, da jo naj dam v zavod in sem burno reagirala.

V: Ste hčerkino stanje hitro sprejeli?

Mati D: Ja, mislim takoj. Sprejeli? Sprejmeš seveda takoj, ker je to tvoj otrok, ga imaš rad. Sprejemaš pa še potem kar en lep čas. Še danes pravzaprav verjetno sprejemam. Mislim, da se ta proces žalovanja, neke oblike žalovanja, nikoli ne neha, ker so te stvari boleče. So rojstni dnevi, prazniki, prvi dan osnovne šole. Namesto, da bi šla s šolsko torbo v 1. razred, smo jo mi peljali v zavod, kjer so jo učili jest. A veste, to so stvari, ki te večno spominjajo na to, da tvoj otrok bi lahko bil popolnoma zdrav in vrstnikom enak, danes je pa v bistvu težek in težko odvisen 24 ur na dan od nege.

V: Ste se potem obračali na strokovnjake za razna vprašanja, ki so se vam postavljala?

Mati D: Ne, sem kar precej sama to delala. Največ smo kar doma skozi družino. Potem sem spoznala eno mamico v bolnici... z njo sem zelo veliko predebatirala. Imela je starejšega fantka s cerebralno paralizo. Ona mi je bila kar v oporo, ker mi je pripovedovala svojo zgodbo v prvih dveh letih dogajanja in me je nekako skozi svojo zgodbo pripravila, kaj me čaka. To, ampak, kaj pa vem, mogoče izkušnje od prej neke slabe, ki jih imaš, te potem v življenju pripravijo, da se hitreje začneš postavljati nazaj. Otroka imaš svojega rad in vse boš naredil za njega in največ sem sama naredila. Vse ostalo je bila dodatna pomoč, bi temu rekla.

V: Pa ste morda v ustanovah izvedeli za društva, na katera se lahko obrnete po pomoč?

Mati D: Nič, čisto nič.

V: Kakšno pa je vaše mnenje o zgodnji obravnavi pri nas? Ste takrat imeli dovolj opore, ste dobili dovolj informacij?

Mati D: Po mojem mnenju, na račun tega zdravstveni domovi krasno živijo in zelo malo delajo. Zgodnjo obravnavo v takšni obliki bi ukinila. Tudi strokovni delavci, razvojne zdravnice, terapevte so premalo podkovane z znanjem, premalo so čustveno inteligentne, res. Ker to so starši, ki so v težkih travmah. Ti prideš na terapijo, pripelješ otroka k terapevtki, si psihično in fizično uničen, in ti ona začne jamrat o lastnih problemih. Ampak to je problem, to je rak rana našega zdravstva, da imamo polovico ljudi, ki hodijo v službo, zato da dobijo plačo.

Zgodnja obravnava pri nas... veste kje je problem, da nimamo mobilnih terapevtov, da se premalo dela na starših. Vse je ambulantno. Tam so kamot in te čakajo, ti pa hodiš in ti pripelješ otroka na fizio, drug dan k logopedu, tretji dan na delovno terapijo, četrti dan

mogoče spet na fizio, če imaš srečo, da dvakrat na teden dobiš. Mislim, skratka oni so vsi kamot, ti, ko si pa že tako utrujen, pa tvoj otrok, ki komaj živi...

Oni pa si to narobe razlagajo, češ: 'Pa kak te očetje in mame, kak ležerni so oni, pa saj imajo nadomestilo za izgubljeni dohodek. Doma so, pa še plačo dobijo, pa nič ne delajo, pa država jim da plačo.' Lepo vas prosim, s 574 evri, pa bodimo realni, še če imaš zdravega otroka, težko preživiš, kaj šele, če imaš enega takega cerebralca, ki ima življenje 300 procentno ogroženo. Dražje je že iz enega preprostega razloga; ker nimaš časa po trgovinah iskat, kaj je v akciji, ampak imaš tiste pol ure na razpolago. Letiš, kupiš prvo kar ti pride pod roke in letiš domov. Tako je. Eno leto nisem bila v trgovini, ko se je hčer rodila, ker je nisem upala z nikomer pustiti. Tak strah sem imela od poroda.

Zato se mi pa zdi ta razvojna ambulanta, o kateri sva govorili... bi morala bit nek povezovalni člen med medicino, šolstvom in družino. Izvajalci pa bi morali imet neke sposobnosti motivacije, mediacije. Tako smo mi takoj po ustanovitvi društva ustvarili skupino. zdaj nas je ene pet zelo aktivnih, ki pomagajo posameznim družinam skozi razgovor, kot neka skupina 'pomoč družini'. Mi počnemo samo to, da tem družinam, ko se znajdejo v začetni fazi, da imajo nekoga, ki ga lahko pokličejo. Zelo malo je treba, da samo po parih minutah pogovora nekoga malo vzdigneš, mu preusmeriš misli, ampak res mala malenkost.

Problem je, ker je še vedno določen procent kadra v teh institucijah, ki ne znajo delat, potem pride pa celoten kader na slab glas.

V: O trenutkih, ko ste izvedeli za diagnozo, sva že govorili. Pravite, da ste se precej hitro soočili ...

Mati D: Soočiš se hitro, vprašanje pa je, kdaj se čist dokončno sprijazniš. To je doživljenjski proces, po moje.

V: Kaj pa partner, vam je bil v oporo?

Mati D: Ja, takoj. Mi nismo mel teh težav. Nobeden, babica mogoče še, ja, nas pa to niti ni oviralo, ker ne živimo skupaj

V: Kaj pa sorodniki?

Mati D: Ja, tudi nismo meli nobenih težav.

V: Kaj pa okolica?

Mati D: Okolica sama pa mislim da. Že takoj po porodu se je to hitro izvedelo, saj veste kako gre od ust do ust. Dobila sem samo dva telegrama.

V: Verjetno zato, ker ljudje ne vedo, kako reagirati.

Mati D: V taki zadregi so bili ljudje. V bistvu čisto napačna reakcija. Kako ljudje v bistvu razmišljamo, kar zid si postavimo. Sem pa v bistvu po tem, naredila eno selekcijo med prijatelji. To pa moram rečt. Nekateri se čist distancirajo... pa sej jih razumeš, sčasoma sem jih razumela, da so se distancirali, zaradi tega, ker o tem nič ne vejo in je to vzrok strahu, nevednosti. Pa sprašujejo se kako, kaj povedat, kaj rečt, kako reagirat, ko pridejo. V začetni fazi si jezen na njih, si rečeš, to so bili moji prijatelji, zdej jih ni pa nikjer. Ampak pol, pol kasnej jih začneš pa razumet, zakaj pride do take reakcije spontane, da je to bolj v bistvu zaradi njihovega neznanja, ne vejo kako reagirat. Jaz načeloma nisem na nobenega jezna. Pa tudi nekako potem začneš svoj čas drugače preživljat. Izredno malo časa še posvečaš ljudem, ki nekako ne razumejo teh ranljivih skupin. Saj verjetno to ni najbolj prav, ampak način življenja ti enostavno ne dopušča druženja z nekimi družinami, ki živijo nek drug način življenja, bom rekla klasičen, zato ker ti, če hočeš nekam it, imaš veliko priprav. Ker je hči še

alergik, moram vso hrano pripraviti. Mi ne moremo iti v restavracijo jest. Pa tudi nemirna je, ima svoje zvoke, svoje krike. To ljudje ne razumejo. Javnost je še zelo, bom rekla, na distanci do takih družin. In pol začneš živeti čist en drug način življenja in tak način življenja se ti enostavno pol poklapa z družinami, ki imajo podobne probleme, ali pa z ljudmi, ki se gibljejo v tem krogu. Imam pa še tistih par prijateljic tudi od prej, s katerimi se dobivamo. Ampak te kolegice vejo, da sem v časovni stiki in se mi prilagajajo. One pridejo k meni domov, nič ni narobe, če jim nič ne skuham, kvečjemu one še kaj naredijo takrat, ko so pri men. Jaz bi upala trdit, da mi starši otrok s posebnimi potrebami, vsaj zase lahko to rečem, da živimo verjetno bolj kvalitetno življenje, kot klasična družina. Jz sem prepričana, da živimo bolj kvalitetno življenje. Trenutke, ki jih imamo jih res izkoristimo, dobro namerno. Noben od nas se ne peha za nekimi kariernimi uspehi, ne pehamo se za materialnimi dobrinami. Vse kar so materialne dobrine so tiste, ki jih rabimo za preživetje svoje družine ali svojega otroka....

V: Če se lahko pogovoriva še o tem, kako je vaša starejša hči sprejela mlajšo sestrico?

Mati D: Kar težko, stara je bila osem let. Vsega se je še preveč zavedala. Mislim, da je bilo pa njej, pa ji je še kar težko. Ona je pa takrat pričakovala... še tako je bilo, da si je zelo želela bratca ali sestrice in je ona, kar dolgo časa je mela travme, da če ona si to ne bi želela, se to ne bi zgodilo.

V: Bi lahko rekli, da je čutila krivdo?

Mati D: Ja, rabili smo ogromno časa, pa veliko ur pogovora. In še to je bil problem, da sem bila prvo leto, prve dve leti kr velik v bolnici, tudi po tri, štiri tedne skupaj in je bil mož sam z njo, ampak smo kar dobro to predelali. Zaenkrat mislim, da smo kar dobro. Tako da je, ona je sestrico sprejela. Se vidi, da jo ima rada, vse bi za njo naredila. Tudi moram reči, da jo zna sama porihati. Ona jo prime boljše kot kak fizioterapevt. Z njo telovadi, jo razmiga, dela z njo vaje, se igra, jo previje. Ona jo zna sama skopat, jaz lahka sam zraven asistiram. Je pa še bil problem, ker nam je pri starosti 2 mesecih pa pol doma nehala dihati. Smo jo morali sami oživljati, starejša hči pa je bila doma zraven, vse je gledala. To je bilo pa še dodatno obremenjujoče. Tistega strahu se dolgo ni znebila. Vprašanje, če se je. Še zdaj, če mlajša kdaj zakašlja, se opazi, da je starejša strah. Vprašanje, če sploh kdaj predelajo to sorojenci. V bistvu jih to kar spremlja celo življenje, hote ali nehote. Obremenjeni so tudi s tem, da mamice pa očita enkrat ne bo, kaj bo z njo. Jz mislim, da to kr vpliva na obdobje odraščanja, zrelosti, pa pol način življenja. Starejša se je odločila, da gre zdaj na zdravstveno. Jz sem sigurna, če se to pri nas ne bi zgodilo, ona ne bi šla na zdravstveno. Sem sigurna, ampak tako jo je življenje odpeljalo. Potem tudi starejši sin od moža, iz prvega zakona, je šel najprej študirat ekonomijo, vendar si je potem premislil in šel študirat fizioterapijo. Najprej ga je zanimala športna smer in zdaj je čedalje bolj naklonjen temu, da bi se usmeril v otroke. Prepričana sem, da je tudi nanj to vplivalo.

Vpliva res na vse, ne samo ožjo, tudi širši krog družine. Npr. moja nečakinja je po mojem porodu govorila, da ona ne bo mela otrok, ker če bi se njej zgodilo isto pri porodu, ne ve kaj bi. Še zdaj tega nista predelali nečakinji. Tako da neki strahovi se prenesejo, kljub temu da ne živimo skupaj, ampak gre za podzavest.

V: Če se vrneva k društvu, ali sodelujete s katerimi drugimi društvimi?

Mati D: Tako bom rekla, pri kakšnem projektu se zgodi neko rahlo sodelovanje, da bi pa rekla intenzivnih sodelovanj med samimi društvimi pa ni, ker se mi zdi, da v večini niso pripravljene sodelovati z drugimi društvimi, ker vsak se ukvarja s svojimi projekti in imam občutek, da je pravzaprav to nesodelovanje posledica neke konkurenčnosti. Da se tukaj pojavlja neko trenje, po nepotrebnem. Mi kot člani imamo eno manjšo skupino, s katero se mamice z otroki na vozičkih udeležimo tudi kakšnih tekov, kjer nismo mi organizatorji.

Gremo na DM tek, na Ljubljanski maraton, na kakšne druge dobrodelne teke. Naši člani se jih udeležujemo po svojih močeh. Ja, je pa to sodelovanje okrnjeno. Mi smo šli tudi na pohod z Rdečimi baloni, ampak ni tega pravega sodelovanja. Premalo se pravzaprav med sabo podpiramo. Mislim, da je bolj problem v tem razmišljanju, da mora uspeti naš projekt in če se bomo udeležili drugih, morda ne bo uspel naš. Ampak ravno mi bi se morali še močneje podpret. Pa tekmovalnost se mi zdi, da je po nepotrebnem, ampak ta duh se je ustvaril že pred nami. Da bi pa mi strašno veliko energije v to vlagali, pa je ne, ker nas je enostavno premalo. Probamo pa na ta način, da gremo, pa da tečemo na dobrodelnem teku, ki je za nekoga drugega, kjer nismo mi organizatorji.

V: Kakšno pa je vaše mnenje: ali mislite, da bi systemske in zakonodajne spremembe lažje sprejeli združeni v enem večjem društvu ali v več manjših?

Mati D: Ja, v večjem. Jaz mislim, da bi sistem moral uredit predvsem že ta status humanitarne organizacije. Da bi se moral ta status izkazovat vsaj na dve leti, bi ga moral opravičevati vsakič znova.

V: Hvala za sodelovanje.

Transkripcija intervjuja – mati E

Vprašanje (V): V katero skupino oseb s posebnimi potrebami spada vaš otrok?

Mati E: Moj sin ima več posebnih potreb. On je... ima cerebralno paralizo, slepoto, popolno slepoto pa avtizem.

V: Kdaj ste izvedeli za diagnozo?

Mati E: Bil je rojen s 5. meseci, kar pomeni, da je bilo že v začetku pričakovano, da ne bo vse v redu. On je rojen s 600g, 24 tednov, 5 sedmin. To je bilo takrat nekje 20% preživetje, najnižja meja nekje v Sloveniji, zdaj se je malo dvignila, kar pomeni, da oni kot zdravniki že nekje napovejo probleme. Mal so se zmotili. So šli bolj v to, da bo naglušen oz. gluha, ampak on je popolnoma slep zaradi odstopa mrežnice, ki je posledica prezgodnjega rojstva. Tudi cerebralna paraliza je posledica prezgodnjega rojstva, medtem ko je pa avtizem posledica obeh diagnoz.

V: Potem so vam to povedali zdravniki, oz. ste vedeli že sami, glede na to, da je šlo za prezgodnje rojstvo?

Sem vedela sama, ker smo po tednih spremljali mojo nosečnost, zato ker je šlo za zaželeno nosečnost in zato, ker je šlo za nosečnost, ki je hkrati bila spremljana iz tedna v teden. Bila je rizična, kontrolirana. Bilo je ogromno napak s strani zdravstva. V bistvu sem krvavela skos, odkar sem zanosila, pa so sklepali, da gre za neke ledvične kamne in potem so spričo tega rekli, da bomo počakali do konca nosečnosti, tako da sem vedela, da gre nekaj hudo narobe in ker je šlo že tako ali tako za rizično nosečnost. Tako da problem sam, ne vem ali starš pričakuje v tej situaciji. Pričakuješ, da preživi in po tem, ko preživi, vidiš šele kaj to pomeni. No, da ni to, kar so rekli, najbolj pomembno preživetje, pomembna je tudi kvaliteta. Mi starši gledamo, da otrok preživi in živi, ne razmišljamo takrat o kvaliteti, ker ne vemo, kaj to pomeni.

V: Se vam zdi, da so bili potem strokovni delavci sočutni, da so z vami ravnali empatično?

Mati E: V bolnišnici deljeno. Oni so le zdravstvo. Ena izjava je bila takrat zdravnika, ki je bil predstojnik intenzive, da oni invalidov ne delajo. Potem pa vi sama zaključite, kaj in kako je

on to povedal. To se meni isto sliši, kot, ne vem, damo mu injekcijo, pa bo zaspal. Znak, da mu niso želeli pomagati je tudi ta, da so rekli, da če bo kdo bolj potreboval intubacijo, ker ni znal sam dihat, mu bojo vzeli tubus, kar je pomenilo, da je bil sin za njih popolnoma brez perspektiven. Po drugi strani pa zdravnica, ki se je blazno borila zanj. Tako da moram reč, da deljeno.

V: Odvisno tudi od posameznika, verjetno.

Mati E: Zelo, tudi kar se tiče ostalega strokovnega osebja v sami bolnici. Njim je to rutina, nekaterim pa ne, zato ker se srečujejo s temi neverjetnimi zgodbami, neverjetno težkimi. Naš sin je bil nenavadno zaželen otrok. Jaz sem se zdravila leta in leta, da sem do njega prišla in meni ni bilo nič važno. Jaz sem takrat razmišljala o njem. Tako kot bi tri četrte mamice, ki bi ne vem kaj vse dale skozi, da bi prišle do otroka. Deljeno in tako so lahko zelo neprijetni in prijetni, simpatici, bom rekla optimistični. Tisto te pa pogosto nese, ker so eni zelo optimistični in ne pričakuješ nič kaj groznega. Meni so rekli, da bo slaboviden, to je bilo vse kar...

V: To je bila edina diagnoza, ki so jo takrat predvidevali?

Mati E: Te diagnoze so sodile v koncept štiri mesečnega zdravljenja na oddelku. To je od sepse in... niti ne bi naštevala, ampak... ampak bil je odpuščen z vsemi temi diagnozami; edina, ki pa je obetala neko napoved, je bila pa slabovidnost.

V: In kako ste se soočili, kakšni so bili vaši občutki ob vseh teh zapletih, možnih diagnozah?

Mati E: Pravzaprav sem jaz najprej bila optimistična, zato ker jaz sem verjela... on je tudi vzpostavljaj očesni kontakt kot nedonošenček. Potem, ko sem se pa zavedla, da je slep... jaz sem tip mame, ki je akcija. Nisem tip mame, ki zdaj joka tam v enem kotu. To je tudi od človeka odvisno. Eni starši gredo v boj pa naredimo vse, pa zraven norimo, bomo hodili po glavah. Eni starši se pa zelo hitro, ne bom rekla sprijaznijo, bom rekla se pa vdajo in potem rešujejo zelo pozno. Jaz sem pa akcija, tako da dobro je bilo to. Jaz sem potem sama ugotovila, da je sin slep in sem jim rekla, da naj gredo nekam s temi izvidi in naj me nehajo farbat, ker otrok ne vidi nič. Pa ne samo to, saj tudi dihat ni znal sam, ko je prišel domov. Mi smo ga oživljali to so bile zelo tragične zadeve zame, za nas. Kako se pa soočaš s tem, pa ne vem. Se mi zdi, da z vsakim dnem znova, z vsako stvarjo znova, z vsako, ki se pokaže.

V: Kaj pa vaša družina, prijatelji, kako je to sprejela, so vam bili v pomoč?

Mati E: Različno spet. Moram reč, da na začetku je bil hud šok. Pač ne pričakujejo, niti ljudje, ki se kolikor toliko spoznajo na preživetje. Tako da bi rekla, da so se bolj ukvarjali s tem, kaj bo z mano, ker sem jaz imela hudo sepso. Tako da na začetku, predvsem šokirani. Potem pa tudi onemogočijo jim, samo najozjji sorodniki, se pravi soprog oz. ati, pa moja mama sta ga lahko videla, vsi ostali pa ne. Tako da potem si pač svoje slike ustvarjajo v glavi, kaj to pomeni pol kile, kaj to pomeni 30 cm dolžine in tako naprej. Tako da šokantno verjetno za njih, zdaj, ko razmišljam nazaj. So skos, ko smo bili v postopku ugotavljanja, mogli kar fejest trpet.

V: Se vam zdi, da so ga sedaj sprejeli medse?

Mati E: Glede na to, da mu je oče umrl, da je storil samomor, bi rekla da ne. Da ni sprejel. Kar se tiče pa ostalih sorodnikov... mama moja, konkretno babica njegova, pa normalno da je to sprejela, zato ker sem jaz njena hči. Pa menim, da tudi sicer ona ne bi imela s tem težav. Tako da sin je bil zelo priljubljen otrok. Tudi drugi sorodniki, prijatelji nimajo težav.

V: Kaj pa okolica, če greste na primer na sprehod, ali če se udeležite kakšnega javnega dogodka?

Mati E: Okolica je precej težavna. Na prireditvah pa je vedno dobro sprejet zato, ker je zelo aktiven. Veliko poje, zelo dobro igra, tako da on nima težav s komunikacijo na način, da bi on tam blokiral. Tako da on se pogovarja, sicer na svoj način, tisto kar ga zanima. Zanima ga glasba, imena, jeziki in tako naprej. Ima svoja specifična področja, na katerih je zelo močen in boljši kot vi, jaz, ne vem kdo, ampak ima pa tudi področja, kjer je pa izredno slab. Njega ne zanima... on bo znal izračunati, da ima 22 sintisajzerjev plus 5, ne bo pa, pa evre, še bo, da si bo lahko kaj kupil. Ne bo pa računal, ne vem, koliko litrov mleka na mesec porabimo. Avtistična logika, no tako. Kar mi koristi, bom uporabil, kar mi pa ne, pa ne bom. Okolica pa tako, okolica je... otroci so po navadi tako posiljeno radovedni, bom rekla, pa sem to sprejela. Otroci so spontani, otrok ne zna skriti, da ga zanima. Otroci so hodili do njega, so mu dvigovali glavo, so mu gledali oči, ker so pač imeli to informacijo, da je slep. Moje reakcije so bile različne. Najprej so me prizadele in sem to ustavljala, ker se mi ni zdelo fer, v narekovajih. Kasneje pa sem ugotovila, da pravzaprav otrokom je potrebno pokazati in ne skrit. Potem smo ga mi kazali in tudi preko društva je sin glavna maskota društva in vseh aktivnosti, ki tečejo, zato ker ga najbolj izpostavljam. Zato da vidijo, da ni, da njegove diagnoze ne pomenijo, da leži nekje, pa da vsake toliko časa mu zliješ v usta malo vode, pa rečeš, zdaj pa tiho bodi, pa imaš do večera mir, ni to to.

Tako da okolica je zopet tako, bolj je inteligentna, bolje se odzove, manj je izobražena, večji ima odpor ali pa strah, ne bom rekla odpor, strah. Jaz te ljudi razumem, kako naredit, kako pristopit, saj ne moreš kar prit in vprašat, kaj pa mu je. Težko to narediš. Inteligentni ljudje, to sem grdo rekla v bistvu, ampak mogoče izobrazba nima s tem nič, ampak bom rekla čustveno inteligentni ljudje, tako. Kar je lahko tudi nekdo, ki ima osnovno šolo. Da prepozna trenutek pristopa, kar jaz tudi prej nisem znala, to je tako. Prej tudi verjetno nisem imela tega občutka. Menim, da moraš imeti izkušnjo, lastno, ali pa zelo blizu sebe, da veš kako sploh reagirat. Tako da ja spet različno, tako kot stroka različno, tako tudi okolica različno in sorodniki.

V: Če se lahko vrneva še k strokovnjakom. Se vam zdi, da ste v času zgodnje obravnave imeli dovolj opore? Ste jim lahko postavljali dodatna vprašanja, ki so se vam postavljala?

Mati E: Ne, ne. Absolutno ne.

V: Ste potem sami iskali informacije, pomoč?

Mati E: Veste to je tako 18 let nazaj in takrat se zgodnje obravnave ni kaj dosti omenjalo. Nekaj so te klicali, pa nekdo ti je kaj povedal, ampak to so bile informacije, ki so bile podane v smislu, kako bi vam to razložila. Poglejte vaš otrok je slep, verjetno bo pristal v zavodu za slepe in to je bilo to.

V: Ne pa kaj to pomeni za njegovo življenje, za vas kot družino.

Mati E: Ne, ne. Nihče se ni ukvarjal ne z mojo psiho, ne z moževno, še manj z otrokovo. Tako da si prepuščen temu kar... hvala bogu moji radovednosti, mojemu načinu, da vsaki stvari pridem do dna in tako dolgo raziskujem, dokler ne vem vse in, ko vem vse... tako je bilo s slepoto. Najprej sem slepoto raziskala, potem sem pa ugotovila, da je cerebralno, sem mogla pa še to. In ko smo zaključili cerebralno, sem se vrgla v avtizem in sem se naučila. Tako da ni, pri meni ni neznanke, da jaz ne bi nekaj vedla v zvezi s tem. In po pravici povem, da jih ne rabim več. V začetku pa, sploh takrat, ko bi ti rabil, da te nekdo tudi malo potolaži, tega absolutno ni. Potem če najdeš starše, kar delaš takrat, si obupan in to počneš, potem vzpostavljaš z njimi kontakte in potem se od njih v bistvu učiš.

V: Kje pa ste našli kontakte teh staršev, preko kakšnih društev?

Mati E: Ne, jaz sem v nekem časopisu brala za nekega dečka in smo bili dolga leta v kontaktu. Sem zavrtela telefon in to je bilo to. Tako da tudi kontakte sem sama iskala. Potem pa ta društva... to je pa tako brez veze. Mi nismo nikoli, nismo člani nobenega društva, razen svojega. Veste društva delujejo na principu osveščanja, ki malo kasni. Pomeni, da danes meni govorit in pošiljat domov literaturo, kaj pomeni otroku pri petih letih slepota, to je meni nepomembno. Oni bi mogli meni povedat, kaj naredit pri 18. To jih zmatra. Potem imajo enkrat na leto izlet, potem pa imajo neke razne aktivnosti, ki nam niso v interesu, ker sin je obiskoval šolo v Ljubljani, tako da nam ni v interesu opismenjevanje, če on na računalnik tekoče piše. Saj imajo... saj oni znotraj sebe so verjetno v redu urejeni, ampak še vedno pa menim, da ni to to. Da ti mogoče pokličeš to mamu domov, pa jo vprašaš, kak se kaj počuti. Pa če pride v teh letih kakšen dan, ko se ji hoče zmešat. To bi bil inovativen pristop, to kar mi počnemo sedaj, ko mene danes kličejo. Da sprostimo zadeve do te mere, da po 18. letih življenja z otrokom dobro vem, kaj se ti vmes dogaja. Zboliš, umre ti mož, to, eno, drugo. Te stvari se ti zgodijo in torej vem, kaj potrebujem jaz in kaj sem potrebovala, pa nisem imela. Sama točno vem, ko se kakšen starš pojavi pa samo nekaj reče, točno vem, kaj v tistem trenutku rabi, zato sem v prednosti, tako.

V: Ste imeli že prej kakšne izkušnje z osebami s posebnimi potrebami? Pred rojstvom sina?

Mati E: Ne, jaz sem delala v prevzgojnim domu. Je pa res, da sem jaz zelo, bi rekla... žene me silna radovednost in edino, kar sem videla... smo šli s prevzgojnim domom v eno institucijo, kjer bivajo osebe s zmernimi, težjimi, težkimi motnjami in so rekli tam, da želijo, da ne vstopim, če še nisem rodila in sem vstopila na svojo željo. In to je bila najbolj grozljiva izkušnja v času neke mlade ženske, ki se zdravi za neplodnost, česar jaz tam nisem povedala, zato, da so bili bolj odprte narave, pa da so več povedali. Nad tem sem bila pa zgrožena. To pa moram reč, da to kar sem pa tam videla pa ni, ne morem. Ne morem odpustit ne staršem, pa iz kakšnih koli razlogov se odločajo, da jih tja dajo, ne morem odpustit niti delavcem, osebju, ne morem, ne gre. Tako da to je bila edina moja izkušnja. Drugače pa v družini smo imeli pa eno deklico, ki je bila duševno prizadeta, tako da to je bil edini moj kontakt in z njo sem se čisto v redu razumela, ne glede na njeno prizadetost.

V: Kakšen pa je vaš cilj oz. namen ustanovitve novega društva? Zakaj ste se odločili za to?

Mati E: To pa je sedaj to poglavje razmišljanja, ko so otroci stari 18, 19 pa ti 50 in tako naprej. Takrat pa, takrat ti veš, do kam je prišel tvoj otrok. Napredoval v nekem smislu ne bo, napredoval bo v glasbenem smislu in to je to.

V: Verjetno mislite s tem to, da ne potrebuje več intenzivnih obravnav, terapij, je tako?

Mati E: Ne. Pa tudi mi smo imeli vse v tujini. Mi smo operirali oči v tujini, mi smo sina 15 let vozili v Zagreb, ker pri nas to ni bilo zagotovljeno. Jaz vem, da smo mi naredili vse in več. Potem, ko si pa to razdelaš v glavi ali pa osmisliš, razumeš, dojameš, da ne boš nič naredil, da operacija sama mu ni dala vida, da je bilo to golo matranje, da fizioterapije so povzročale neznanske bolečine, pa ves učinek, ki smo ga dosegli je ta, da sin lepo sedi, ne pomeni, pa da je shodu, to kar smo se pogovarjali, da bo. Skratka, kako bi rekla, cilji ti padajo. Ti kot starš misliš, da bo otrok videl, ko ga boš operiral, boš rekel bog daj, da bi videl svetlobo, potem vidiš, da nima dojema svetlobe in rečeš, ko bi z enega kotička nekaj lovil. In potem pri cerebralni pa isto. Rečeš najprej, oh ko bi hodil, oh ko bi sedel, oh ko bi roke uporabljal. Tako te kriterije sčasoma spuščáš, zato ker enostavno v prvem šubu meniš, da medicina in ti in tvoja okolica bodo naredili vse, da bo otrok... ampak pri taki diagnozi še ni bil noben otrok

ok in nikoli ne bo. In na en način bi bilo potrebno to staršem povedati, zato ker mečejo veliko denarja stran, za razne bioenergetike, za razne mazače, za razne terapije, za razne smole, ki naj bi preprečevale epileptične napade pa jih samo še sprožijo. Tako da ljudje se pač ne podučijo dovolj in ker se ne podučijo dovolj, imajo potem smolo. Se jim pa potem hude stvari dogajajo, ki se jim sicer ne bi. S tem se jaz sedaj srečujem, pa vidim, kaj starši vse počnejo ali počnemo, zdaj jaz ne več, da bi vrnil... mi smo bili opeharjeni, ali pa mlajši starši, mogoče smo zahtevni, mi bi radi imeli to nazaj, kar so nam vzeli, kdo, ne vem, kdo je vzel. Mi jih operiramo, pa vlačimo okrog, pa ne vem čuda počnemo. Skratka jaz sem kmalu potem prišla do rezultata, da sin ne bo hodil, da videl ne bo, da se je žal razvil še avtizem. To me je ubilo. To pa me je ubilo zato, ker je to pomenilo neko čisto posebno komunikacijo pa izjemno, izjemno zahtevnost, kaj pa vem, primer govorjenje nazaj. Sin lahko govori tako nazaj, kot midve zdajle naprej in to je meni povzročalo časovno... jaz sem hodila s svinčnikom pa s papirjem za njim, da sem pisala. Ker čokolino je bilo onilokoč in bom jedel je bilo spet kontra in da sem ga razumela, sem pisala. Potem, ko sem konzultirala Zagreb, kaj za boga naj naredim, da prekinem in so rekli, ne smete prekiniti. Otrok bo sam... pomeni, da ga boste ful zaposlila oz. mu boste začela takšne zapletene besede nazaj govorit, da jih ne bo zmožel in ko jih ne bo zmožel, bo njegov avtizem šel v drugo raziskovanje in tako naprej. Tako da največ od vsega in če bi imela zdajle neko čarobno palčko, je verjetno avtizem tisti, ki bi najprej zamahnila, čeprav vsak pričakuje, da bi rekla, da bi videl, ampak ni, ni slepota tista, ne, ne, avtizem je tisti. Avtistični otroci so. Pa spet aspergerji. To so tisti, ki imajo neko inteligenco, ne otroci, ki ne govorijo. Tisti imajo pač napade besa, jeze in jih zdravijo s pomirjevali. Sin ne rabi pomirjeval, znori pa tako ne in če ne bo znorel na glasno musko, pa ne vem na kaj, bo pa znorel na vrano, tistega pa ne boš pričakoval. Bo pač nekaj razvil, pa bo vrgel nekaj vrednega, en diktafon, ki je vreden 200 evrov in ga bo razbil. In to je problem avtizma. Tvoja soočanja, pa tvoje izkušnje, da ne narediš nič, kar bi ga razburilo. A veste jaz sem veliko brala in še vedno berem in sem zgrožena nad tem, da starši, ko nimajo več orodja, znanja, uporabijo roke. To je pa prekletstvo. In ko se to enkrat zgodi, menim, da je boljše, da takrat pa otrok nemudoma gre od tebe, kamorkoli. Samo fizičnega obračunavanja ne, tega ni. Jaz tako, ko sama sebe gledam. Včasih rečem, kako je mogoče, da ga ne usekaš. Vsak človek bi te usekal, ko ti primeš sintisajzer, ki je vreden 2000 evrov, pa v naprej veš, da teh 2000 evrov nimaš, da jih ne boš imel, on bo pa hotel drugi dan imet tisti sintisajzer. Že v naprej to veš. Jaz imam posebne tehnike... pa spet to sama, mi ni noben povedal. Da se odstranim iz prostora, to obvezno naredim in umirjam sebe, delam na sebi in si govorim vse je v redu, tvoj otrok je bolan, tvoja reakcija je neumna, ti si zdaj jezna, ti si kriva, da ima on sintisajzer tam, ti bi ga mogla umaknit. Seveda je to prelaganje neke krivde nase in potem imaš ti posledično... potem bi mogla delat že raziskovalno nalogo, ampak hočem reč, da imaš posledično ti več težav, zato ker poskušaš otroku na en način to rešit ok.

V: Z vsemi vašimi izkušnjami ste se pa potem odločili ustanoviti društvo.

Mati E: Ja seveda, življenjska situacija je takšna. Očeta nima, moji starši so stari, ne bodo skrbeli zanj, ko se bo nekaj zgodilo. Jaz sem bila dvakrat bolna in to hudo bolna pa še tretjič sem bila bolna, ne bi izgubljala besed, ker je to brez pomena in seveda ti pride potem v nekem trenutku en grozen obup, kaj bo s tvojim otrokom, ko tebe ne bo in takrat vidiš, kaj vse si naredil. Oživiljal si ga, storil si vse in več, vse kar si imel in nisi, si vložil v njegov razvoj. 10 let sva se vozila v Ljubljano v šolo, vsak dan, zima, mraz, ni da ni. Ampak res daš vse. Nazaj dobiš tako malo, da včasih ne veš ali... včasih sem se spraševala zakaj, to počnem? Ali sem mazohistična ali kaj? Nisem si znala razložiti, ampak potem, ko vse to delaš, tako veš, zakaj to delaš, pričakuješ nek napredek. Potem ugotoviš, da ja, saj so neki minimalni napredki, da je socializacija in... ampak v končni fazi pa to samostojnosti njemu ne prinaša, kar pomeni, da je sin popolnoma odvisen od tretje osebe. In to pomeni, ko bo mami umrla, bo on sam. In

pomeni to to, da bo takrat vskočil CSD in njegovo dediščino, ga vrgli v prvo ustanovo in bo čakal, da bo sin umrl. Ampak to je milo rečeno in res, ker takšne osebe, kot je sin, dajo v domove ostarelih, v... temu otroku našemu se pa spipa, če se bo to zgodilo. Enostavno odhajajo z osebnimi predmeti, pižama, kaladont, ščetka. On je strasten, ampak bolezenski, to je bolezen in to slovenska javnost, zdaj smo jim že, na začetku je bilo pa težko dopovedat. Da on ne zbira sintisajzerjev zato, ker ima rad glasbo samo, ampak ker je bolan. In avtizem je bolezen oz. stanje, kjer gre za zbirateljstvo. In če bo želel imet 50 sintisajzerjev jih bo imel, čeprav bomo mi jemali kredite in zbirali denar, pa celo sorodstvo bo dalo za en rojstni dan, ampak to počnemo. Potem se bo čez noč zgodilo, da bo mama umrla in mu bodo vzeli sintisajzerje in mu bodo vzeli diktafone, bodo vzeli računalnik, vso njegovo glasbo, ki jo hrani leta in leta in seveda se je potem rodila ideja o domu za te otroke, ki pa strogo pomeni, da vse to, kar sin shranjuje in shranja in ne da od sebe, ker mu to veliko pomeni, se seli z njim.

V: Tako da ta dom naj bi bil za otroke neki novi dom, kamor lahko prinesejo svoje stvari, da bi se počutili čim bolj domače.

Mati E: To mora biti enako kot dom. Njegova soba mora biti popolnoma enaka. Vse je lahko drugače, ker tudi bo, ko mame več ne bo, bo vse drugače. Vse ostalo pa mora biti isto, iz preprostega razloga, ker oni izgub itak ne zmorejo in če ga boš ti dal v neko ustanovo, se bo on zaprl vase. To bo naredil. Ne bo komuniciral, mamo bo klical, prosil bo za sintisajzerje in oni bodo rekli: 'Nehaj že, ne utrujaj, boš gledal televizijo,' on pa ne vidi. Ne vem, ali pa če bo jedel makarone, on je pa na miksanu hrani, pa bodo rekli ne je, mu bodo dali infuzijo. Potem si bo potrgal ven tiste infuzije, potem mu bodo dali pomirjevala, potem bo pa umrl za prvo pljučnico. Tako to izgleda, država pa pobere premoženje in ne bom tega dovolila, edino če zdajle padem dol, pa umrem. Tako da ja. Od tu ta moja strastna želja in ta društva, vse to kar v Sloveniji imamo, so 30 let na sceni, pa ne premaknejo kolesja za, za boga ga ne premaknejo. In potem moram še jaz, ki čakam na neke izvide, ki bodo sigurno pretresljivi, svojo zavest, da sem umrljiva in to se zna zgodit v pol leta in sem zgrožena in me meče ponoči v zrak in mi kane ta dom. Ja kako ne kane nobenemu prej, pa nobenemu pol. Jaz ne vem, saj pa nisem samo jaz mama, ki ima svojega otroka rada, saj pa jih imajo drugi tudi. Samo naredil ne bi nobeden nič. Tako je to in seveda ta dom, bo takšen dom, kjer bo sin imel svojo sobo in vse svoje predmete. Jaz pišem dnevnik, zapisujem, kaj je, kaj ne sme. To se bo potem... mi bomo zaposlovali strogo ljudi, ki jih bomo preverjali. Mi računamo na en projekt za ta dom in bo stal v roku enega leta, ko bo stal prvi, jih bo stalo 10. Ko bodo starši prepoznali, kaj si gremo. To gre za majhne enote, podobne družini, maksimalno 5 otrok, kjer bosta pač nadomestna mama, oče, v narekovajih, en kup prostovoljcev. Tam ne bo nihče več imel pravice, zato bo stroka izključena, nihče več pravice reč, to je levo, to je desno, to je gor, to je dol, če se je otrok to naučil, ki to več ni v bistvu, če se je to naučil do 5., 10. leta se je, potem se pa ne bo in kdo se ima pravico odločat o tem, ko bom jaz umrla, da bo mojega otroka pa nekaj več naučil, kot sem ga jaz. Dom pomeni sneti masko, dom pomeni biti to, kar si, dom pomeni, da sem lahko na računalniku, če želim. Seveda pa pomeni tudi to, da me bo nekdo vodil tudi v kakšno drugo aktivnost, ampak da bo to naredil na prijeten način, tako kot to naredi mama, oče, ne pa tako kot to naredi stroka. To boš naredil in boš, ker sem jaz tako rekel. Pa vendar ko potegnemo črto, so oni zaradi bolezni postali takšni, da ne sprejmejo neke novosti, ne samo zato, ker bi bili razvajeni. In potem jim dopovej, ne. In če s svojim denarjem pa s svojim denarjem, konec koncev se nekaj mora v Sloveniji premaknit. Na vsak način prvi dom bo stal in ko bo stal, bo stalo drugih 10, še enkrat pravim. Takrat šele bodo starši ugotovili, o čem govorim. Pa ne samo starši, tudi država, ki jim grem zelo na živce.

V: Zaposlitev kakšnega kadra načrtujete, mora biti strokovno usposobljen?

Mati E: Ne, mi bomo strogo, zato da bomo preživeli, ne bomo stroke odklonili. Mi bomo rekli tako, če bomo imeli različne, ne bomo imeli samo slepih, kakršen bo prišel, bo prišel. In tisto stroko, ki jo bo potreboval, mu jo bomo zagotovili, ne pa z zaposlenimi. Se pravi, tam ne bo bdel nek defektolog pa ga prcal po roki, ko nekaj ne bo. Tam bo nekdo, ki bomo mi prepoznali v njem, da ima neko izkušnjo, da ima celo osebno izkušnjo, da zna razumeti. Pomembno bo, da ga bo pozdravil na enak način, kot ga mama, ne bo ga, ne vem objel pa poljubu tako kot mama, ampak življenje bi naj teklo nemoteno. Ne gre za preživetje, to kar delajo ustanove, gre za življenje. Za kvaliteto, za način. Da mu bo bolje, da ga ne vzamem s seboj, kamor bom mogla oditi. Ker za njega, ko mame ne bo, če mu vse ostalo poberemo... v takšnem smislu. In seveda dnevnik je tisti, ki težko dopoveš to mamam, zato ker so prizadete, niso še tega koraka naredile, ker niso bolne, ko bodo bolne in jaz jim ne želim, da so, ko bodo pa imele takšno izkušnjo, bodo pa ugotovile, da je pravzaprav njihova najbolj vredna dediščina, da povejo tistemu, ki jih bo zamenjal za nadaljnjih 30 let, kaj na primer umiri neko situacijo, s čim se bo izognila nekemu problemu, zakaj je fino tisto umaknit, zakaj ne vztrajati na vodi, če pije sok...

Vedeti morate, da te osebe v večini ruknejo v domove za ostarele in potem še novinarjev ne spustijo zraven. Mi imamo te izkušnje. Da ne vidijo, da gre tam za en hiter propad. Poznam preveč življenjskih zgodb, društvo zdaj tretje leto že skoraj, s starši se pogovarjamo, poslušam, zelo dobro poslušam in vidim, prepoznam tisti blazen strah. Zadnjič je nek oče rekel, to me je presunilo, je rekel: 'Ko me je infarkt, sem samo gledal, kje je, da jo zadavim.' Jaz moram reč, da, če bi mi to nekdo pred 10 leti rekel, bi rekla ti si idiot, ti si za ubit, ampak ko je to rekel in ko sem videla tisti grozljivi pogled v njegovih očeh, sem vedela, kaj govori. Starši so vse vložili v svojega otroka in potem se jim je zgodilo to, da nekdo drug namesto njih odloča in v bistvu so otroka prepustili državi, ki ji je pomembno samo to, kaj ji bo zapustil, ne kaj bo z njim. Državi to ni pomembno. A mislite, da se kdo sekira, da se ena socialna služba sekira? Briga njih, njih zanima, kaj je zapuščina, s čim se bo ustanova plačevala, pač ko pa umre, je pa to to, jim bo ostalo. Potem pa ni dedičev po njem, če so vsi pomrli. Tako da ja, naša ideja je inovativna, da je zato težko razumljiva. Sprašujejo se, kaj se ta gre in kaj bi nam rada povedala. Nič, da nismo pravadnina, da ne moremo živeti po 50 ljudi na kupu, da ima vsak svoje potrebe. To pomeni, da je potrebno prilagoditi zadevo. Kako boš prilagajal, če imaš 50 takšnih otrok na kupu? Ja ne moreš, ne. Še veš ne, kako mu je ime, če jih imaš pa 5 pa pomniš. Seveda bo kaj drugače. To ne pomeni, da se bomo zadovoljili z osnovno šolo, pa srednjo tudi ne, da bomo iskali defektologe pa tudi ni nujno. Iskali bomo pa splošno izobrazbo... meni osebno, bolj gre za splošno razgledanost človeka, za sprejetje drugačnosti, kot pa preveč znanja na enem področju, ker ne moreš bit... ker še mene nese pa sem tu 18 let, pa še mene nese, da o eni stvari ne vem, kaj bo naredil. Kako bo potem nekdo v nekem domu, zavodu prepoznal, kaj bo on naredil, ko bodo petarde pokale pa bo on edini znorel? Ja kako ga bodo pa umirili? Ja tako, da mu bodo dali dve injekciji, pa bo spal celo noč. To pa ni... a vete, tako ne delamo z živalmi. Mi, ko damo živali v zavetišča, ali pa jih dajejo, mi tega ne delamo, se nam gre, da grejo čim prej ven. Ustanova je pa dosmrtna. Pa saj me sili na bruhanje. Jaz sem vzela psa iz zavetišča. Zakaj? Ker sem vedela, da ga nihče drug ne bo. Zdi se mi, da je potrebno miselnost Slovencev premaknit v to smer, da bodo razumeli, da ni vseeno, ker ni.

V: Pri uresničevanju tega vašega cilja sodelujete še s katerimi drugimi društvi?

Mati E: Ne. Druga društva nimajo podobnih pogledov. V prvem trenutku, ko sem prišla, bom rekla, prišla na sceno, se je želelo z nami povezati dlje delujoče društvo. Veste, jaz sem nevarna, moji pogledi so nevarni, njim nevarni. Oni menijo, da je v redu ta varovana stanovanja, pa ne vem, kaj se oni grejo in da ko oni, ko je božič natrpajo otroke v tiste svoje

avtobuse pa jih peljejo. Pa vas vprašam, vas, ki boste pisala, a kje preživljamo mi božič? Doma ne? Mi se takrat ne gremo kopicit nekam, zato da ima osebje mir. To so meni nesprejemljive stvari. Jaz, ko sem delala v prevzgojnim domu, sem morala biti z njimi za novo leto, če je pač prišla smena, je prišla smena in za božič in to pomeni, da smo jim pripravili že takrat, ko sem jaz delala dan, večer, pa niso imeli nobenih posebnih potreb, mogoče nekateri. To, ko pa dejansko bi mogli biti pozorni na vsak dvig roke pa niso, a tako malo so vredni, da je vseeno. Kot omare jih predstavljajo sem in tja, ne morem se sprijaznit s tem. In od tu moj interes in seveda javna podpora velika. Potem sem na žalost spet zbolela, to me je malo ohromilo, ampak računam, da se bomo pridružili enemu projektu, ne pa združevali z društvi. To pa ne bomo počeli, zato ker enostavno nimamo, ne najdemo. Sodelovali bomo s tistimi, ki bodo za naš dom koristni. Pomeni, da bodo to neka zabavljaska društva, da bo to neko društvo, ki bodo imeli neke glasbenike na primer, ki bodo prišli in bodo naredili neko glasbeno dopoldne. Pa bomo mogoče kakšno društvo, ki amatersko gledališko nastopa, na takšen način.

Zakaj je potrebno, naj mi nekdo razloži, zakaj je potrebno na enem 30 letniku delat poskuse? Zakaj je treba vedet, koliko zdrži? Zakaj bi se to nekdo šel? A je to res potrebno pri osebi, ki je tako neprilagodljiva, še probat koliko zdrži? Jaz težim k temu, da smo nekje blizu kakšnega zdravilišča. Nekje blizu, da bodo imeli fizioterapije, da bodo imeli kopanje. Vsi imajo radi vodo, to je pravilo. Tako da bomo samo korak oddaljeni, da zima ne bo prazna. Jaz imam vse naštudirano, jaz nisem nič pozabila. Vse kar potrebujemo, je denar pa zemlja. To pač prosimo, kolikor se da, kolikor smo uspešni. Jaz tudi računam, da kaj dobimo in če dobimo v najem, bomo začeli delat. Bomo pridobili kakšna sponzorska sredstva, prijavi se bomo tudi na kakšen državni razpis. Ker država je rekla, da bo financirala vsebino, zidov pa ne bo financirala. Ona pa ne ve, da vsebine ne more financirati, ker je predraga, ker je takšna vsebina, kot bo naša ni podobna, ni enaka insitucionalni, ker ne more bit. Tam je vse po urniku, zajtrk, kava... Doma pa ni tako. Doma je pa... če bom danes bedel do 10., bom pa spal do 9. Zakaj pa ne? Kdo se to odloča za mojega otroka? Nek, ki je jezen, zato ker ni dobil npr. kredita in bo prišel zjutraj jezen. Ni šans, pa če pridem od gor, dol nazaj. Vem, da sem minljiva in pomembno je, da postavimo to med mlade ljudi in to počnem. Mladi ljudje so tako bolj dovzetni kot starejši. To mi veliko pomeni, ker vidim, da se mladi ljudje ne bojijo mojega razmišljanja. Da imajo stari ljudje neke zadržke, da sprašujejo ali ima sin plenice? Ja ne, nima. Potem je pa moje vprašanje, pa tudi če bi jih imel? Kaj to spremeni o njem? Če on tebe vpraša, kako ti je ime, ti njemu poveš. Če on tebe vpraša, kako se pišeš, ti njemu poveš. Zakaj rabiš razmišljat o plenica? Ne razumem. Če on tebi zapoje nemško, angleško, češko, če ti igra vse, kar ti še nisi slišal, pa si slišal, ne vem zakaj je potem potrebno razmišljati o plenici? Zakaj? Zato, ker je slep in ker ne hodi, ali kaj? Kaj bi mi radi? Pa saj ne živimo v času Hitlerja. On je hotel čisto državo. Moje stališče je, da smo vsi drugačni. Jaz sem, glejte, vi ste.

V: Pa že imate prostore za vaš projekt, vaš dom?

Mati E: Ne, zdaj iščemo zemljo. Sedaj smo imeli eno objavo, ki je bila zelo odmevna, zelo deljiva, ampak mi smo želeli vseeno... mi bi šli v trajni najem. Mi poznamo te zemlje, mi vemo, da obstaja zemlja, vendar stari ljudje, pretežno so spet stari ljudje tisti, ki je imajo ogromno zazidljive. Pa so tako nezaupljivi, pa še kositi je ne morejo. To je eno. Drugo, mi nočemo iti v odmaknjen kraj, hočemo v urbano naselje, kjer bo zdravstveni dom, kjer bo vse. Mi ne bomo nobenega motili, saj ne bomo kričali. To jim je potrebno dopovedat. Hkrati se pa trudim in delam na tem, da bi potrebovali vsaj dve sobi. Če bomo za naše otroke potrebovali 5 sob, bi potrebovali vsaj 2 sobi za hotelski del, bi jaz temu rekla, kamor bi starši lahko pripeljali otroke, da si spočijejo za par dni. Ker npr. pridejo prenavljat stanovanje in se že danes ukvarjam s tem, kam bom dala sina. Če bi naš dom že bil, bi ga dala tja. Aha, toliko in toliko je za plačat, hrano imate... in bi jaz doma pomagala delat. Tako pa je vprašanje, kaj

bom mogla naredit. Takšne zadrege se pojavljajo. Verjamem pa v nas. Iz dneva v dan sem bolj prepričana, da bo ljudem kanal. Osebo jaz imam veliko podporo, tudi naš dom jo ima. Seveda se pa vse ustavi pri denarju.

V: Hvala za pogovor in sodelovanje.

Transkripcija intervjuja – mati F

Vprašanje (V): Najprej me zanima, v katero skupino oseb s posebnimi potrebami spada vaš sin?

Mati F: Ja, torej sin ima diagnozo avtizma, avtističnih motenj in mi smo se predvsem v društvu takrat združili zaradi... najprej smo se zgolj, da smo si neke informacije delili. Ker pri avtizmu je tak, mi imamo od 2011, takrat ni bilo nič kaj bolj znano, kot zdaj še vseeno ne, kako otroku pomagat. Saj na spletu najdeš informacije, ampak enostavno najboljša pot je poiskat strokovnega delavca, torej da dela z otrokom. Strokovnjaka na svojem področju, da z otrokom dela in to je bilo težko. No, potem smo se pa kar hitro zorganizirali. Moja miselnost je bila zmerja ta, pa še zdaj je, da otrok rabi čim več obravnav in terapij, ker samo na ta način lahko pridobiva neke izkušnje, v bistvu se uči, neke spretnosti. Smo potem našli logopedinjo. Jaz sem jo spoznala na tem, dosti sem hodila na seminarje, na predavanja, ki so pač bila. Takrat konkretno Floortime izobraževanje in sem to logopedinjo spoznala. Sem jo kar hitro povprašala, če bi bila pripravljena otroke obravnavat. V bistvu jaz se zavedam, da je nujno potrebno. To se pri nas premalo zavedajo ti na pristojnih ministrstvih, da je logoped nujno potreben vsakemu otroku z avtizmom, čisto vsakemu. Ker veliko otrokom tudi v šolah, odpadejo logopedске obravnave ali enostavno ne dobijo, ali imajo premalo. Ker eni, če se starši ne ukvarjajo toliko z otrokom, potem tudi strokovni delavec ve, da ne more dosti naredit. Premalo je teh logopedov in potem je to vse skupaj en tak kaos. No in potem je prišla ta gospa logopedinja pomagat, na kar smo dobili še specialno pedagoginjo in potem še eno specialno pedagoginjo in delovno terapevtko. Tako da imamo za te otroke, ki so pri nas na društvu včlanjeni. Če mene vprašaš, bi tak otrok rabil, ne glede na to, kaj ima v vrtcu ali šoli, vsak dan, vsaj eno uro nekih obravnav, ostalo pa še seveda bi moral starš delat z njim. Ampak večina starši so zaposleni in ne zmorejo pol popoldne, niti ne znajo, pa tudi ne zmorejo, ker imajo še ostale otroke. Šolski sistem je precej zahteven, če imaš več otrok, dva, tri se moraš vsakemu malo posvetit in enostavno je težko. Jaz pa vidim napredek pri teh otrocih oz. vsi vidimo tukaj v društvu napredek pri teh otrocih, ki so obravnavani. Zdaj, če bi imeli zgolj tisto uro na teden, verjetno ne bi bil tak napredek. Predvsem smo se tukaj fokusirali, da so ti otroci, ki so negovoreči avtisti, dobili logopedsko obravnavo in specialnopedagoško obravnavo in delajo po tej metodi PECS. Tudi pri mojem otroku je šel napredek zelo hitro. Zelo hitro smo začeli uporabljati to metodo PECS. Jaz sem takrat še v startu, ko sem iskala, kam bi sina vključila, takrat je bil star tri leta, zdaj je bil ravno prejšnji teden osem, je bil takrat Center za avtizem, kjer so imeli dober strokovni tim in sin je hodil tja en mesec, da se je priučil te metode oz. da so ga učili vzpostavitve komunikacije, potem metode PECS. Jaz mislim, da je tisto bilo bistvenega pomena, da je on prišel na nek govor, na neko komunikacijo. Potem smo hitro dobili logopedinjo pri 4 letih, tako da sin tvori stavke. Jaz pri njem pogrešam... ve, kako se kaj poimenuje. S tem, da je pa res, če mu določene stvari nismo povedali, če še ni nikjer slišal, ker nekaj prinese iz šole, nekaj je prej prinesel iz vrtca kakšno besedo, ga moramo najprej naučiti besedo. Ampak se uči in tvori stavke, ko ga vprašaš. Premalo je pa tega samoiniciativnega govora. To pogrešam. Tu se še trudimo, saj ko je njemu sila reče, da bi rad pil... saj če bi on v popoldanskem času imel prostovoljce, ki bi pomagali, ki bi bili naučeni oz. s tem otrokom seznanjeni, z vsemi temi metodami in pristopi, bi verjetno to šlo še hitreje. Ker ti kot starš več ponujaš in manj zahtevaš. Tam pa je drugače in tudi v šoli se pokaže malo

drugačna slika kot doma. Tako da zato mislim, da je dobro, da so dobre te metode in ti pristopi, ker resnično pomagajo, da pride otrok do nekih teh spretnosti in tudi da osvoji govor in tako naprej, ker veliko otrok žal, če nima te pomoči, nikoli potem ne govori. Če je ta čas zamujen predšolski... jaz mislim, da je potrebno hitro začeti delati. Res pa je, da pri nas danes tudi zelo hitro avtizem pripišejo. Pa ne klasični avtizem, ker tam so res velika odstopanja, sploh na področju govora, ampak ta z Aspergerjevim sindromom. Jaz pravim, ni še nujno, da vsak otrok, ki je mogoče hiperaktiven pa ima neko vedenje pa nekaj, mu pripišejo kar Aspergerjev sindrom, ker se mi zdi, da ni to pomembno tak, zato ker mu ne moreš potem pomagat. Ker strokovni delavci v večinski šoli pa res niso, nimajo tega znanja in kaj bo otroku diagnoza, če mu ne moreš dat neke pomoči.

V: Ali je bilo že, preden ste vi ustanovili društvo, kakšno društvo, ki je bilo namenjeno isti populaciji, otrokom z motnjami avtističnega spektra?

Mati F: Ta Center je bil, Center za avtizem.

V: Pa tega ni več?

Mati F: Ne, ne. Tam je bilo vse samoplačniško. Te strokovne delavke so se sedaj malo razkropile. Poznam tiste, ki so bile tam, ko je hodil sin in te so res polne znanja, ker so hodile v tujino takrat na izpopolnjevanja. No, pri nas v društvu pa funkcioniramo na ta način, tudi da skušamo strokovne delavke, ki še niso dovolj usposobljene oz., ki si še želijo pridobiti dodatna znanja, jim pomagat, zbiramo sredstva in jih potem pošljemo na kake treninge v tujino. Ker nam se to zdi smiselno, ker če bo strokovna delavka bolj usposobljena, pa bo videla kako tam funkcionirajo, pa kako v tisti šoli delajo, bo laže tudi tu pomagala in prenesla to znanje. To bi vse moralo biti. Pri nas spet sredstev ni na ministrstvih in je vse skupaj spet...

V: Prepuščeno vam.

Mati F: Stoji. Škoda ne, ker ta naša logopedinja je lepo povedala na konferenci 2014, ki jo je organiziralo društvo v Ljubljani. Takrat je lepo povedala, da zamujen čas, je izgubljen in otroku moraš zdaj nuditi pomoč, v tem zgodnjem otroštvu. Pred vstopom v šolo že začeti z njim delat, potem ne moreš nadoknaditi tega časa. Poleg tega pa zdaj se naj dajo neka sredstva, pomoč otroku, ne potem, pa se ga da kar v dom ali pa v neke zavode, ker je preveč problematičen. Tisto se plača, ni problem, tukaj pa sredstva so problem.

V: Kaj pa zgodnja obravnava? Ste imeli sploh kakšno možnost zanjo v javnem sistemu? Kakšno je vaše mnenje o njej?

Mati F: Ne, ni. Saj so posamezne strokovne delavke, ki so se usposabljevale... od njih je odvisno. Saj pravim, velike težave so verjetno v večinskih šolah. Jaz mislim, da so te šole s prilagojenim programom vseeno bolj fokusirane. Imajo tudi na šolah, vsaj tukaj pri nas imajo tim za avtizem in delajo v tej smeri. V večinskih šolah pa sigurno da ne. Tako imajo z ostalimi, ki imajo manjše težave npr. hiperaktivnost, težave, kaj šele z otroki, ki imajo avtizem, ali pa Aspergerjev sindrom. Tako da to pri nas, jaz mislim, da država premalo naredi. Mi smo se takrat na konferenci pogovarjali veliko in prosili, da bi se v tem katalogu, kjer so razpisani seminarji, izobraževanja za učitelje, razpisali tudi seminarji ali pa neka predavanja o avtizmu, pa ne zgolj o avtizmu, ampak o pristopih in metodah, ki se uporabljajo. Pa niso še nič spremenili. Nekaj več se dela zdaj na fakultetah v tej smeri. Dejansko se študente bolj osvešča o avtizmu, mislim da ga lahko imajo kot izbirni predmet po novem, drugače pa dosti premalo. Dejansko se vsak, ki ima otroka z avtizmom, najprej gre seznaniti s tem, kaj je to avtizem in kakšni so znaki. Potem pa je že skoraj konec, če sam ni dovolj motiviran, da bi si več znanja pridobil. In to je tisto, kar se potem rabi. In tukaj pri nas ni teh predavanj in seminarjev. Mi v okviru društva smo organizirali in vabili. Zadnjič smo imeli ta

seminar, pa je bilo več kot sto udeležencev iz cele Slovenije, ampak več bi moralo biti tega, dosti več. Tudi seminar v dveh, treh dnevih, ker v enem ne moreš vsega prejeti, kar vse rabijo ti otroci. Od vizualne podpore ali od podpore, ko otrok pade v kako vedenje, vedno je nekaj. To je PECS to je TEACCH, to je Floortime na primer. Če znaš ti, kot strokovna delavka delati po teh sistemih, zelo lahko pomagaš otroku pa ga marsikaj naučiš. Če pa ti tega ne poznaš, boš pa težko kaj naredil.

Tudi komisije pogledajo otroka 15 minut in dajo otroku diagnozo. To je v bistvu sramotno in ponižujoče do otroka, ker ne moreš ti tako hitro predpisati diagnoze. Moraš ga večkrat videti, spremljati v različnih situacijah. Teh možnosti pa pri nas ni. Pri nas se vse prehitro pišejo te diagnoze in tu je tudi porast avtizma. Je pa res... jaz tudi včasih rečem, bi raje imela enega Aspergerjevega na primer, ki ima zgolj neke vedenjske težave pa neka odstopanja, kot pa mojega otroka, ki ima avtizem, ker vseeno oni dosti boljše funkcionirajo. Mi ogromno delamo na govoru, na utrjevanju, na razumevanju. Tam ni toliko treba tistega, so ostale zadeve in včasih se hecam na ta način. Ampak jaz vidim, tudi naš hodi v prilagojen program, ima krasno učiteljico, ki se je, bom rekla, veliko pripravljena učiti na novo, pa tudi ima že neko osvojeno znanje, ampak še vseeno nastanejo težave, ker ti otroci v prilagojenih programih tudi v večinskih, nimajo spremljevalcev.

V: Ampak po zakonu naj bi jih dobili, ni tako?

Mati F: Ja, naj bi jih, ampak jih ni. Lani na okrogli mizi, ki smo jo imeli tukaj pri nas, je bilo povedano, da so samo trije učenci v večinskih šolah, ki imajo spremljevalca. V bistvu v prilagojene se ga sploh ne sme dodeliti, ker je tam že manjši oddelek in je že kao dovolj. Ampak pri otroku z avtizmom, se mora veliko individualno pomagati s to slikovno podporo. On ne razume, ampak mu moramo dati priložnost, da razume. Mi moramo vedeti, kako mu razložiti oz. na kakšen način bo razumel. V večinskih šolah, ko so pa po navadi ti z Aspergerjevim sindromom, je pa spet druga težava. Tam pa, kot sem že povedala, je premalo znanja, ker učitelji niti nimajo možnosti hoditi na usposabljanja in tudi težko pomagajo. Jaz sem bila ravno v petek na predavanju Avtizem in glasba, ki je bil v našem kraju. Teže grem npr. v Ljubljano, ker smo skos vpeti in se mi je zdelo krasno, ko je ta učiteljica glasbe povedala, da ti otroci rabijo svoj pristop, da so se marsikaj sposobni naučiti, sploh tisti, ki so talentirani. Določeni imajo absolutni posluš. Ne smemo tega generalizirati, ampak so določeni, ki res zmorejo in so se pripravljene marsikaj naučiti. Fantom iz opere so krasno odigrali. Jaz sem dobila kurjo polt, solze so mi tekale, ker so res bili izjemni. Pa vsi so imeli avtizem, noben ni bil visoko funkcionalni avtist. Ampak jaz mislim, da je pedagoginja tista, ki jih je pripeljala do tega, da brez nje bi oni težko se kaj naučili pa bili pripravljene sodelovati. Tako da se mi zdi, da rabijo vsi ti otroci osebo, ki je res pripravljena pomagati in ki je motivirana, ki ima srce za njih.

Tudi vidim pri obravnavah te strokovne delavke. Ti moraš biti pripravljen delati z otrokom z avtizmom, ker so zahtevni, zelo zahtevni in svojeglavi. Ampak se pa tudi naučijo in so se pripravljene naučiti. Ampak moraš vedeti, kako taktiko moraš ubrati pri njih.

Tudi ko se pri nas govori o duševni motenosti, je precej narobe, da se tako hitro opredeli. Na primer vam bom povedala primer: Našega otroka sem jaz želela vpisati zaradi socializacije v vrtec pri treh letih, treh in pol. Ker je hodil v redni vrtec, ni bila težava, ker je pač poseben tukaj. On nima težav z ljudmi, lepo se v družbo vklopi, res je, da ni tiste komunikacije, ampak se lovi, se igra, nimamo nikoli težav, tudi z neko rutino. To je čisto kot da ne bi bil avtist. Največja težava je pri govoru, tudi motoričnih težav nima, tudi smuča, vozi kolo. Je pa res, da smo se pri vseh teh športnih panogah zelo angažirali, ker smo želeli, da zna smučati, da vozi kolo. Se spomnim sem mu takrat na nogice pripela gumice pa sem ga vozila, da je on dojel, da mora imeti noge gor in potiskati. Moraš najti neko varianto, da jo bo otrok sprejel. Potem smo pa dali dol in je kar šlo. Kaj sem vam že prej razlagala? Angažiranost staršev je pomembna.

Tudi v društvu toliko da jih ne prosim naj jim omogočijo čim več obravnnav, če je le možno. Starš se mora doma vsak dan z otrokom ukvarjat, ker lahko se samo igrajo s svojimi igračkami ali ga dajo pred televizijo. Zato vedno, ko ima neke svoje finte, ga pokličem in mu rečem, zdaj mi boš pa črkoval ali pa bova nekaj risala, da ga preusmerim, tudi če kaj delam, če kuham. Ali pa barvaj, ker se mi zdi nesmiselno, da je on v nekem svojem svetu, da se takrat dolgočasi, ker on nima neke svoje domišljije. No nekaj je imajo, seveda jo imajo na nek svoj način, ampak jih je treba spodbudit. Jaz ga tudi vprašam, katero igro se bomo igrali. Saj pove, redkokdaj kaj prinese tudi sam, ampak predvsem ga je treba zaposliti. Skos mora biti zaposlen, ampak na tak način, da ga učiš preko igre. Konkretni predmeti morajo bit, ker oni si težko predstavljajo. Npr. kokoš, če vidi sliko bo povedal, da ima dve nogi, če pa ne bo slike, pa ni nujno, da bo rekel dve. Ta predstava vizualna je njim dosti, dosti bliže, saj potem preide v razumevanje pa se potem naučijo mehanično. Ampak je potrebno dosti utrjevanj, ampak najlaže pa je, da pokažeš.

V: Vas lahko vprašam, kdaj ste izvedeli, da ima vaš sin avtizem?

Mati F: Ja, v bistvu sem jaz to sama povedala pediatrinji. Nismo izvedli. Jaz sem, midva sama sama izbrskala takrat po spletu. Bilo je tako, da je starejši otrok začel zelo hitro govorit. Pri enem letu je poznal že vse sorodnike po imenu, babica, dedek, mama, ata... vse je znal. Besede, igrače je poimenoval. Pri mlajšem pa je to trajalo, pa nič pa nič. Bilo je malo posnemanja, bil je igriv in tak običajen, ampak do govora pa ni prišlo. In potem sem jaz že pri dveh letih, že pred drugim letom šla do pediatrinje, pa sem rekla, se mi zdi, da bi moral nekaj že povedat, ker se ukvarjam z njim. Bi bilo fajn, če bi nekaj povedal. Dosti sva delala funkcionalno učenje, po pesku sva iskala različne predmete, po vodi sva packala, pa natikala, vse to. Pa je rekla ja, saj fantki mal kasneje, malo še počakajte. Pa je minilo potem eno leto, midva sva se ves čas ukvarjala z otrokom, ampak potem pa smo malo pred tretjim letom ponovno šla. Pa nas je napotila na Inštitut za avtizem v Ljubljani, potem pa je dobil diagnozo avtizma.

V: Se pravi, da ste sami iskali informacije.

Mati F: Ja. Saj verjetno še danes starši dosti sami. Čeprav mene včasih na društvo kličejo starši, ki imajo starejše otroke v šoli in imajo kakšne težave, pa pravijo, on se nerad družil s sošolci, pa je tu malo poseben, pa tu poseben. Pa na primer je otrok brez diagnoze, pa vedno rečem, dobro premislite, kakšne težave ima, ker jaz vem, da v šolskem sistemu težko, ali pa v večini šol, bodo težko pomagali na področju socializacije, ker tam je tempo, so ure. In tudi če predlagaš socialni delavki, tu dajte nekaj naredit, ni, ne znajo, ne zmorejo, ni časa enostavno. In se mi zdi, če je otrok drugače v redu, na učnem področju, se mi zdi brez veze, da bi imel diagnozo. Rečem, dajte vi sami, kolikor se da z učiteljico dogovorit, ne vem, da ga vpišete v kakšne krožke, nekako sami poskusite najt neko varianto, da bo otrok se tam družil, ali pa da hodijo domov kateri sošolci. Na nek način, drugače je težko. Tisti, ki so res nevrotični pa imajo te socialne težave, se mi zdi skoraj malo krivično, da imajo tisto priponko Aspergerjev sindrom. Mislim, da vsak otrok z razvojem napreduje, da se na tem področju tudi da, ampak moraš najti možnosti, kako. Zelo težko je pa v šoli to izvajati in delati, ker nimajo še vedno ne posluha. Jaz govorim za večino. Saj so redke šole, ki tudi tukaj pomagajo, pa tiste manjše šole, ampak drugače je pa še vedno velik problem, ravno tu pri socializaciji in to jaz najbolj pogrešam. Inkluzija je pri nas v Sloveniji čisto tuja in tudi tu ne naredijo nič, da bi učitelje učili, kako naj tu pomagajo. Pri nas se samo nekaj učijo. Tisti otroci, ki imajo socialne težave jih ne brigajo. Tudi moj starejši otrok ima, pa nima ravno težav... on se rad igra z enimi bolj, z drugimi manj, ampak nima nekih konkretnih težav. Ampak jaz bi rada, da ko se gredo ven igrati, ko imajo športno uro zadnjo uro, sta tam dve učiteljici... pa če sem jaz učiteljica, pa če vidim tistega, jaz stopim zraven, pa ali se grem sama z njimi nekaj igrati, ali pa poskusim

priključit. Ker še vedno je pa tako v teh nižjih razredih, da če bo učitelj tisti, ki bo dal pobudo, bodo tudi ostali otroci za to, če pa tega ne bo, tudi ostali ne bodo. In tu ne znajo ali pa jih figo briga.

V: Ste se morda kdaj srečevali z osebami s posebnimi potrebami v okviru svojega poklica?

Mati F: Ne, jaz sem vzgojiteljica drugače. Nisem, ampak sem ogromno prebrala, pa še zmeraj premalo, pravim. Rada grem na kakšna predavanja, seminarje. Ker jaz pravim, da starš, ki ima otroka z avtizmom, se mora celo življenje učiti, ker da si malo osvežiš tisto, kar si pred dvema letoma poslušal. Jaz grem rada. Ne grem pa rada poslušat psihologov, ker da bo meni tam eden moraliziral, kako naj mam čas za sebe, pa kako si naj vzamem čas, pa kako naj otroke dam k babici malo. Nisem pripravljena to poslušat, ker enostavno nimam te priložnosti doma. Pa nič nimam proti psihologom, so krasni ljudje, eni so super in zelo znajo z otroki. Rada pa grem poslušat kaj, kar mi da bolj praktične nasvete, da lahko potem z otrokom delam. O avtizmu tudi ne, ker sem se že enostavno dovolj prebrala, tako da vem, kje so te težave. Rada pa zmeraj slišim kake napotke, tudi ostali starši se vključujejo na taka predavanja, seminarje. Zato mi to organiziramo po navadi v petek popoldne ali soboto, da se potem tudi oni zorganizirajo mogoče z varstvom. Med tednom je tempo, je problem. Jaz pravim, meni je vsak dan prekretek.

V: Vse mame, s katerimi sem se pogovarjala, pravijo enako, da imajo včasih težavo priti tudi do trgovine.

Mati F: Tudi to. Jaz tudi po štirinajst dni ne morem nikamor, sploh če imam še kakšno vzporedno delo z društvom. Dopoldne sem tu, kaj delam papirje. Sploh, ko smo imeli ta seminar, še kar pišem ta potrdila. In zmanjka časa. Te tri ure mi hitro zbežijo, ob dvanajstih pa že moram po otroka, ker imata potem kosilo doma. Od šole ne moreš pričakovat... oni imajo super ravnateljico, dovoli, da prineseta za malico zraven, ne moreš pa pričakovat, da bi oni tam kuhali zaradi tega Haccapa. Tako da ga grem potem iskat. Od dveh naprej ima pa potem tako obravnave, trikrat na teden ima obravnavo. Enkrat ima v šoli logopedsko, tako da v bistvu so 4 ure, ker ima uro pa pol, v bistvu malo več. 3 krat na teden ima logopedsko, enkrat delovno terapevtsko, enkrat specialno pedagoško, s tem, da je zdaj malo odpadla. Ampak meni je to še vseeno premalo. Saj pravim, jaz res, moje mnenje je, da otrok lahko napreduje samo ob neki strokovni podpori, pa to sodelovanje strokovna delavka - starš se mi zdi pomembno, da vedo starši potem kje doma delat, kje nadgrajevat, kaj ga učiti. Če pa nima neke strokovne podpore, boš pa težko. Sploh če sam nisi tak človek. Jaz pač kot vzgojiteljica mi je marsikaj, bom rekla, dano, pa jaz sem rada z otroki, pa se rada z otroki ukvarjam. Na rojstnih dnevih sem jaz vedno z otroki pa nikoli z odraslimi. Tako da me že oni pogrešajo, ampak to je moje zadovoljstvo, jaz sem rada z otroki. Pa zaradi našega moram biti vedno nekje v bližini, da ga usmerjam in vodim. Pa mi niti ni težko, saj včasih pojamraš pa rečeš, si utrujen. Pa kaj zdaj je že junij, pa kako je leto hitro šlo. Ampak enostavno si vpet v to in ni mi težko. Pa včasih rečejo, pa kako lahko ti. Družine, kjer so nevrotični otroci, niso navajene toliko delat pa se tako podredit otrokom. So bolj pri babicah, popoldne so kakšno uro, dve z njimi in je to to. Včasih sploh ne pogledajo verjetno torb in zvezkov. Jaz sem se tako navadila in to bom dokler bo pač šlo. Čeprav mi rečejo, čist se boš skurila, ko se bom, se pač bom, zdaj pač še gre.

V: Kako pa se vam zdi, da starši, ki pridejo k vam, sprejemajo otroka in kako ste ga na primer sprejeli vi?

Mati F: Saj opazke so še, zmeraj so opazke, če kam greš z otrokom. Mi smo ravno včeraj bili pri maši, pa je naš malo 'čvrgal' tam, pa se je nekaj osnovnošolcev, ki gredo zdaj k birmi,

obrnilo. Pravzaprav se je ena deklica. Pa sem ji hotela na koncu reč, ampak je prej šla. Hotela sem ji samo omenit, da pač ima avtizem in da je to njegov način sproščanja, da pač ima tako vedenje, ker se zna zgodit, da bo zdaj v soboto tudi kaj takega. Da ne bi potem ona mislila, ker tudi tak otrok si lahko misli, kakšna je ta mama, ga nič ni naučila, pa ta otrok nekaj 'črvga', pa nekaj, ne. Našemu je bilo dolg čas, pa naporno je bilo tudi, vreme je takšno, pa eno uro tam sedet, pa potem smo še šli ven, pa en krog okoli cerkve in eno uro tam sedet, tako da sem ga videla, da prav nagaja. Pa babica je bila zraven, ki mu daje bolj potuho, da se lahko na njo naslanja in nagaja, ker je začel pokašljevat, pa sploh ni bilo nič narobe, da bi mogel kašljat. Tako da išče pozornost, pa da meni nagaja. Pogledajo. Jaz ponavadi mimo sina rečem komu, če je le priložnost, če bo karkoli, če se bo oglašal, avtizem ima. Nič ne skrbet, da vas ne bo kaj motilo, malo opozorim tistega, ki sedi zraven. Ampak poskusim tako, da sin ne sliši, ker nikoli ne vem ali on to, kako bi on to sprejel, ali on to sploh razume. Raje ne. Tudi če smo kje tako, ne govorim ravno vpričo njega o posebnostih, drugače pa navadit se moraš. Jaz mislim, da moraš imet debelo kožo za vse te opazke pa nasploh starši, ki imamo otroka z avtizmom imamo trdo kožo, ker si jo moramo naredit. Jaz ali povem včasih tudi ne, ker mi reče nona, saj ne rabite vsem razlagat, kaj pa to koga briga v končni fazi. Če pa le vidim, da je človek tak. Smo sedeli pri cerkvi, pa tudi sin, še ena babica je bila zraven, pa se je cel čas nanjo naslanjal, meni je hotel nagajat, dolg čas mu je bilo, pa se je na njo naslanjal, pa se smejal, pa jo gledal. Pa je bila gospa tako prijetna, prijazna, je rekla pustite, nič. Pa tudi potem je rekla, drugič se kar zraven mene usedite, sploh je ni motilo. Imaš pa kake starejše ljudi, ki ne razumejo. Odvisno od tega, kakšen človek si. Tako da jaz nisem nekih konkretnih kritih, ne vem, ali pa se ne spomnim. Smo pa včasih starši malo v kaki zagati ja. Nas ti otroci spravijo v kako zagato, ampak se mi to zdi tako vsakdanje, da jaz niti ne polagam neke pozornosti na to. Se to kdaj zgodi, ampak nisem potem jaz v kaki situaciji, da bi, ne vem, se počutila tako hudo nerodno.

Tudi ko greva k zdravniku, zdaj več ne, vzamem kake knjigice zraven, včasih pa mi je pobegnil pa teku po hodniku. Pa sem mu razlagala, da ne tekamo pri zdravniku, pa so me ostali gledali, pa si misli, pa kaj je tota mama. Ampak potem pa gledaš ostale, pa so isti nevrotični. Pa ko smo bili včeraj, pa je bil en deček ene štiri leta star, pa je tudi: 'Mama kdaj bo konec?'

Starši se morajo samo v določeni situaciji znati odzvat, ali bo to povedal, ali pa bo lepo situacijo obrnil. Jaz na primer rečem sinu: 'Pa saj ti to veš,' v tem smislu. So pa kake opazke, ne vem, nekateri starši zardijo, jim je nerodno, ker zna te tak otrok tudi spravit ob živce. Naša članica društva, hodijo vedno na eno lokacijo na morje in imajo tam različna vodna igrala in mu nikakor ni mogla dopovedat, da je zaprto. In je paničaril in ona sama po karakterju tudi taka in ni hotel in je rekla, da ji je film poknu in se je začela nazaj dret: 'Zdaj ne moreš not, sem ti povedla.' In je začel samo gledat in nabirat in je bil mir, ampak je rekla jaz sem si to upala privoščit na Hrvaškem, ko me noben ne pozna. Lahko se to zgodi sredi mesta, pa si tega ne upam, ampak mali točno ve, kakšen prag ima mama in točno jo zna zjeziti, zna jo ziritirat. Jaz imam tudi neke meje potrpežljivosti, potem tudi rečem, če ne boš sedaj tako naredil, kot sem ti rekla, ker vem da zna, te bom malo za lase pocukala. Potem se umiri. Edino pri babicah ne vejo, ker so potuhe. Če ona reče, se gremo igrat, je ne bo jemal resno.

V: Tako da babici sta sina lepo sprejeli?

Mati F: Ja. Teže, da bi ga babice kaj učile. Vedno rečem, če izjemoma kam grema... saj nikoli ne grema, to je tudi res, da starši, ki imamo otroke... prvič zaradi financ, drugič zaradi tega, ker moraš otroka dat v varstvo. Če že, kake okrogle obletnice greva pozno, ko sta v posteljah in ne rabita neke, razen tega, da babi pazi nanju. Drugače so pa predavanja, drugam pa ne greva, da bi bila prepuščena babicam, ker babice so pri nas zgolj za varstvo in za razvajanje. Imaš pa določene babice, ki tudi znajo jih učiti. Mogoče imata naši dve malo

premalo potrpljenja. Zdaj že gre, se sin z njima igra družabne igre. Samo sami si morata narediti red. Ampak težko je meni učiti mojo mamo in tudi če nisi takšen človek, boš težko tako komuniciral z otrokom, ker vedo pri kom lahko in pri kom ne. Ne smejo kontrirati. Tudi midva z možem se dogovarjava. Ne smeš negirat, ker je to slabo za otroka. Tudi če mora rešiti več računov in danes ni računalnika, se morata oba starša strinjati.

Tudi če je prilagojen program, je zahteven, sploh na področjih, kjer imajo težave. Na primer črke je že poznal, ko je šel v šolo, že pri štirih letih. Ampak to je spet tisto, po pesku sva pisala, iz plastelina. Prej je treba razmišljati, preden gre otrok v šolo. Pri nas pač ni tako, da bi otrok bil v vrtcu, da bi dobil dovolj strokovne podpore in se tam dovolj naučil. Moraš enostavno doma delati in ga učiti, ker v šoli pa neka področja vseeno mora biti močna, če hoče biti v prilagojenem oddelku. In rečem staršem, popoldne delajte kolikor lahko, midva tudi delava, si deliva. Pri nas je prava mala šola, ker drugače ne gre... ta mali se z opazovanjem ne nauči in ga moreš individualno, konkretno. Se mi pa zdi dobro, starši res ne zmorejo in pri nas ni tistih srednjih programov. Mogoče je krivično, ker grejo v prilagojeni program samo z malo več vaje, utrjevanja. Jaz vedno pravim staršem, da naj popoldne delajo kolikor pač lahko. Pri nas ni kot v Angliji, kjer imajo šole za avtiste pa tedenske IP in ko pride otrok ob štirih domov, res lahko ima prosto, ker je že v šoli tako intenzivno delal. Potrebno bi bilo spremeniti miselnost ljudi na ministrstvih, da bi se začele stvari spreminjati. Tudi na področju šolstva.

In strinjam se, da ni fino, da so avtisti skupaj, ker se ne učijo drug od drugega. Fajn je, da so v mešanih oddelkih. Ampak, če pa ti delaš individualno z njim, potem mu pa daj priložnost, da se socializira. Nekaj se sicer učijo s posnemanjem. Jaz mislim, da bi mogli otroci iz rednih oddelkov vrtcev hoditi k njim, da bi se skupaj igrali. Mislim, da bi se jim to moglo omogočiti. Bi bilo boljše, kot da bi šli skupaj na predstavo.

V: Ali vaše društvo morda sodeluje tudi s katerimi drugimi društvi?

Mati F: Sodelujemo v okviru projektov, če imamo kakšna srečanja, jih vabimo. Mi sodelujemo bolj s temi društvi, ki so nam enaka. Društvo na Primorskem, društvo za odrasle osebe z Aspergerjem. Sodelujemo, smo se povezali, smo skupaj organizirali konferenco. Društvo na Dolenjskem, ki ga ima ena defektologinja. S takimi sorodnimi društvi se družimo. Miselnost ostalih društev je mogoče malo drugačna, ker vseeno... jaz sem bila pred časom povabljen na en intervju glede pomoči nam, tem malim društvom. Država nobenemu ne pomaga s sredstvi. Tudi mi smo se dve leti nazaj prijavi na Fiho, pa smo izpadli, ker tu so spet verjetno neke politične veze, kakorkoli. Za njih ni bilo zanimivo, kar smo mi predstavljali, kar bi mi naredili. Tako da mi smo čisto neodvisni od države, ostala večja, dlje delujoča društva pa vsi dobivajo sredstva, finančno pomoč. Tu se razlikujemo, pa mogoče, spet za naše društvo govorim, smo posebni od ostalih društev, kjer so vodeni otroci in odrasli z avtizmom. Mi se fokusiramo v terapije pa v obravnave, ker se zavedamo starši, da to naši otroci potrebujejo. Ni zgolj neko druženje. Jaz mislim, da v Sožitju imajo bolj tako naravnano, da se bolj družijo, pri nas pa je bolj usmerjeno k terapijam, obravnavam, pa kakšnim predavanjem. Ker imamo tudi predšolske in šolske otroke, zato se nismo fokusirali, ko smo se ustanavljali, da bi rekli društvo za pomoč osebam, ker smo se želeli usmeriti na predšolsko obdobje, ker se zavedamo, verjetno se vsi, da je treba temelje tu postaviti, da se lahko potem nadgrajuje.

V: Bi lahko na neki način rekli, da sami izvajate del zgodnje obravnave otrok z motnjami avtističnega spektra?

Mati F: Ja. Ne upam si reči, da je to zgodnja obravnava, ampak delamo v tej smeri, da ima otrok čim več obravnav po principih zgodnje obravnave, po teh metodah, pristopih, ki so v svetu znani. Je pa imela pred leti Lukšičeva projekt, ko je bila še na pediatriji, ko je njena

sodelavka cel mesec obravnavala otroka po metodi ABA, v okviru treh, štirih ur. Taki projekti so zanimivi. V tem obdobju enega meseca lahko ti nekaj spremeniš, pa v sodelovanju s starši, pa strokovnim timom. Seveda je potrebno potem to ponovno pregledat, ampak tega ni pri nas, saj sedaj tudi na inštitutu, kar je obravnava, mi sodelujemo kot partnerji pri projektu, pa je naš sin pa tudi ostali imeli po šest obravnav v celem letu, letu in pol. To je nič. Pa ne glede na to, da je strokovna delavka odlična, ampak to je premalo.

Po tem stremimo starši, da bi imeli naši otroci čim več obravnav in terapij, ker je vse pomembno: logopedska, specialnopedagoška, pomembna je delovno terapevtska. Zdaj pri nas je tudi enkrat na leto sestanek, čeprav bi bilo fino, da je večkrat, ampak ne gre, ker so tudi te strokovne delavke vse zaposlene. Sedaj se sami malo dogovorimo, ko pripeljemo otroka, kaj se bo delalo, ampak vsaj dvakrat na leto bi bilo fino, da se neki cilji nastavijo pa evalvirajo. Saj se sami starši, ampak strokovni tim. Tudi kar je pri nas v šolah je premalo, dvakrat na leto. Jaz razumem, da je veliko diagnoz, od npr. Downa, ampak ti so že toliko let na sceni, da že imajo nekaj izbrano. Pri cerebralni gre za tisto konkretno, za gibalno, za terapije, ali so samoplačniške ali niso, ne vem kako imajo. Pri nas pa se nič ne naredi, pa se ve, da je na področju govora potrebno veliko. Pa niso bili razpisani študijski programi, so bili na vsaki dve leti, zdaj so menda na dve. Sistem je tog, zdaj pa ali se boš boril proti sistemu. Saj mi si na teh okroglih mizah povemo, saj tudi ne moreš čakati na njih. Rečejo starši starejših otrok z avtizmom, vi imate vsaj nekaj. Ja imamo, ampak kot starš moraš bit sam, da prideš do nekih informacij. Je res danes laže, pa večja osveščenost, pa strokovni delavci že imajo znanje, samo še vseeno orjemo ledino.

Tako da mi se tu verjetno razlikujemo. Menimo, da so jim nujne vse te obravnave, se fokusiramo. Res imamo kakšna družabna srečanja, vsaj dvakrat na leto, drugače pa so bolj otroci vpeti v obravnave. Takšno je moje mnenje in mnenje staršev. Pri nas ni tako kot v teh ostalih velikih društvih. Oni imajo, delujejo že ne vem koliko let, 30 ali še več. Oni imajo te kolonije. Imajo pa jih zato, ker so takrat dobili od države ali so kupili te hišice. Pri nas pa, če boš rekel staršem, da bi šli skupaj na neko letovanje, pa da bi tam mogli plačati, potem si vsak raje organizira po svoje. Če bi pa mi imeli možnost, če bi nam država rekla, imate sredstva za druženje, neko počitniško hišico, bi bilo to super, tako pa vse gledamo iz finančnega vidika. Drugače funkcioniramo. Čeprav veliko delamo in osveščamo. Vsako leto tudi tisto reklamo, oglas organiziramo na televiziji, pa predavanja, ob 4. aprilu se predstavimo s kakimi članki in povemo, da je potrebno še veliko naredit. Drugače pa smo si bolj kot ne različni. Res smo osredotočeni v avtizem, ker so nujne neke spremembe. Mi smo vsi tu kot prostovoljci. Če prosimo podjetja, ki nam tu in tam kaj primaknejo, potem sredstva porabimo za strokovna izobraževanja delavk ali za nakup didaktičnih materialov. Lahko bi preko javnih del, ampak formalnosti jaz naredim v dopoldanskem času, za ostalo pa že skoraj ne moreš, ker otrok rabi osebo, ki zna. Za varstvo bi staršem prav prišli kakšni prostovoljci, da bi na primer starejša otroka pazili, starši pa bi delali z mlajšim, ki ima avtizem, v tem smislu, da bi imeli prostovoljce. Da bi pa sem prihajal prostovoljec in delal z otrokom pa to ne gre.

V lokalni šoli pa koristimo prostore za delovno terapijo, kjer smo iz sredstev kupili terapevtsko gugalnico in še eno manjšo, pa plezala in didaktične igre. To smo jim dali, mi pa koristimo prostor. Tako da sodelujemo tudi s šolo.

V: Hvala za sodelovanje.