

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Mojca Mekiš

Naslov naloge: Izkušnje staršev otrok z Downovim sindromom v sistemu šolanja

Mentorica: as. dr. Špela Urh

Kraj: Ljubljana

Št. prilog: 3

Leto: 2013

Št. tabel: 24

Št. strani: 247

Deskriptorji: segregacija, integracija, inkluzija, enake možnosti, pravičnost šol, stigma, zakonodaja, Downov sindrom, šola, starši

Povzetek: Diplomsko delo govori o izkušnjah v sistemu šolanja otrok z Downovim sindromom z vidika staršev. Teoretični del predstavlja vpogled v to, kakšnih oblik izključevanja in vključevanja so deležni otroci s posebnimi potrebami oziroma v tem primeru otroci z Downovim sindromom, kakšne so njihove možnosti glede na trenutno veljavno zakonodajo ter koliko podpore v celotnem procesu prejmejo njihovi starši. Raziskovalni del pa nam ponudi vpogled v to, kakšne možnosti otroci in starši v tem procesu dejansko imajo in kako so pri tem obravnavani. Ponudi nam vpogled v to, kaj je staršem, kot pomembnim drugim v življenju otroka, pomembno, kako sami vidijo položaj, kaj si sami želijo oziroma kaj bi sami spremenili ter kakšnih oblik podpore so pri tem deležni.

BACHELOR THESIS DATA

First and last name: Mojca Mekiš

Title: Experience of parents with Down syndrome children in the education system

Mentor: Assist. Špela Urh, PhD

Place of publication: Ljubljana

Number of appendices: 3

Year: 2013

Number of charts: 24

Number of pages: 247

Keywords: segregation, integration, inclusion, equal opportunities, fair treatment in schools, stigma, legislation, Down syndrome, school, parents

Abstract: The bachelor thesis presents the experience within the education system from a parental point of view. Its theoretical framework offers insight into the exclusion and inclusion forms which children with special needs, in this case those with Down syndrome, are faced with, their opportunities with regards to current legislation, and the amount of support their parents are given throughout the entire process. The empirical part of the thesis offers insight into what possibilities the children and their parents actually have and how they are treated. The thesis shows what matters to parents, who are an important part of their child's life, what their view of the situation is, what they wish for, what they would like to change, and what kind of support they are offered along the way.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

IZKUŠNJE STARŠEV OTROK Z DOWNOVIM
SINDROMOM V SISTEMU ŠOLANJA

Mentorica: as. dr. Špela Urh

Avtorica: Mojca Mekiš

LJUBLJANA 2013

KAZALO VSEBINE

1.	Teoretični uvod	8
1.1.	O izključevanju in vključevanju otrok	8
1.1.1.	Segregacija	8
1.1.2.	Integracija	11
1.1.3.	Inkluzija	12
1.2.	O pravičnosti šol in enakih možnosti	18
1.3.	O stigmati	21
1.4.	Zakonodaja	23
1.4.1.	Mednarodni dokumenti	24
1.4.2.	Slovenska zakonodaja	28
1.5.	O Downovem sindromu, šolanju in socialnem vključevanju	34
2.	Problem	39
3.	Metodologija	41
3.1.	Vrsta raziskave	41
3.2.	Merski instrumenti in viri podatkov	41
3.3.	Populacija in vzorčenje	43
3.4.	Zbiranje podatkov	43
3.5.	Obdelava in analiza podatkov	44
4.	Rezultati in razprava	45
4.1.	Seznanitev z diagnozo	45
4.2.	Strokovne obravnave	46

4.3.	Stik s socialno delavko	49
4.4.	Odločbe o usmeritvah	52
4.5.	Vstop v redno šolo	57
4.6.	Podpora, informacije, strahovi	62
4.7.	Vstop v šolo	67
4.8.	Razmišljanja staršev o redni osnovni šoli/prilagojenem programu	71
4.9.	Socialno vključevanje (povezovanja, pogovori, prehajanje, izvenšolsko vključevanje)	74
4.10.	Individualizirani program ter ubeseditev potreb in močnih področij	77
4.11.	Stigma	80
4.12.	Inkluzija	82
5.	Sklepi	86
6.	Predlogi	90
7.	Uporabljena literatura	93
8.	Priloge	103
8.1.	Intervjuji in podčrtovanje izjav	103
8.2.	Kodiranje izjav	166
8.3.	Ureditev izjav po kodah in združevanje v kategorije in podkategorije	208
9.	Povzetek	245

KAZALO TABEL

8.2.1.	Kategorija: Seznaiter z diagnozo _____	166
8.2.2.	Kategorija: Strokovne obravnave _____	166
8.2.3.	Kategorija: Stik s socialno delavko _____	170
8.2.4.	Kategorija: Odločbe o usmeritvah _____	172
8.2.5.	Kategorija: Vstop v redno šolo _____	177
8.2.6.	Kategorija: Podpora, informacije, strahovi _____	180
8.2.7.	Kategorija: Vstop v šolo _____	188
8.2.8.	Kategorija: Razmišljanja staršev o redni osnovni šoli/prilagojenem programu ____	194
8.2.9.	Kategorija: Socialno vključevanje (povezovanja, pogovori, prehajanje, izvenšolsko vključevanje) _____	197
8.2.10.	Kategorija: Individualizirani program ter ubeseditev potreb in močnih področij	201
8.2.11.	Kategorija: Stigma _____	204
8.2.12.	Kategorija: Inkluzija _____	205
8.3.1.	Kategorija: Seznaiter z diagnozo _____	208
8.3.2.	Kategorija: Strokovne obravnave _____	209
8.3.3.	Kategorija: Stik s socialno delavko _____	212
8.3.4.	Kategorija: Odločbe o usmeritvah _____	214
8.3.5.	Kategorija: Vstop v redno šolo _____	217
8.3.6.	Kategorija: Podpora, informacije, strahovi _____	220
8.3.7.	Kategorija: Vstop v šolo _____	225
8.3.8.	Kategorija: Razmišljanja staršev o redni osnovni šoli/prilagojenem programu ____	231

8.3.9.	Kategorija: Socialno vključevanje (povezovanja, pogovori, prehajanje, izvenšolsko vključevanje)	234
8.3.10.	Kategorija: Individualizirani program ter ubeseditev potreb in močnih področij	238
8.3.11.	Kategorija: Stigma	240
8.3.12.	Kategorija: Inkluzija	241

PREDGOVOR

Po vsem svetu se vedno več in več govori o vključevanju oseb s hendikepom v družbo, vključujejo se v šole, službe, delo, razno razne aktivnosti. Postajajo, kar bi že od nekdaj morali biti, enakopravni člani družbe. Pri nas pa je situacija taka, da je zakonodaja in s tem tudi miselnost ljudi še vedno nekje daleč zadaj. Pri nas se še vedno ne morejo vsi šolati v eni šoli, pri nas še vedno ljudje ne dobivajo služb zaradi take ali drugačne okoliščine.

In ko smo v družino dobili novega člana z Downovim sindromom in ko sem začela spoznavati, kaj to pomeni za njegovo prihodnost, me je vedno bolj zanimalo, zakaj ne more v šolo z ostalimi otroki, zakaj mora skozi razna testiranja, obravnave, zakaj se tako nestrpno čaka na odločbo o usmeritvi in zakaj tako držimo pesti, da bo notri pisalo, da ima otrok lažjo motnjo v duševnem razvoju ... Takrat še nisem razumela, kakšna ovira je Downov sindrom. Sedaj razumem ali pa tudi ne. Kakor se vzame. Naš sistem je naravnan tako, da moraš najprej dobiti nalepko in šele potem dobiš določene ugodnosti, ki pa so tudi omejujoče. Tako se na primer ne moreš vpisati v redno osnovno šolo, kar bi morala biti pravica vsakega otroka, da se šola s svojimi vrstniki, povečini s tistimi, s katerimi odrašča, s katerimi je bil v vrtcu, s katerimi se igra na dvorišču. Prav tako se ne moreš vpisati na srednjo šolo, saj se po slovenski zakonodaji učenci, ki so usmerjeni v prilagojene programe vzgoje in izobraževanja, lahko vpišejo le na dveletne srednješolske programe; otroci, ki so usmerjeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja, pa tam svoje šolanje tudi zaključijo. Krivično, bi rekla. Zato sem se tudi odločila, da preverim, kakšne so izkušnje staršev v celotnem sistemu šolanja, od obravnav, na katere so usmerjeni, odločb, ki jih dobijo, podpore, ki jo prejmejo, izkušenj v sami šoli in razredu ter ne nazadnje do možnosti inkluzije. Zanimalo me je, kako oni vidijo sistem, situacijo, kaj oni pravijo o tem. Se jim zdi možno, da bi njihov otrok nekoč obiskoval redno osnovno šolo? Za vse socialne delavce, ki delamo ali pa še bomo delali, pa ne nujno le z otroki z Downovim sindromom in njihovimi starši, temveč prav za vse nas, je pomembno, da spoznamo pogled, videnje tistih, ki bi jim profesorica Čačinovič Vogrinčič rekla, strokovnjakov iz izkušenj. Moja raziskava velja le za osebe, ki so z mano podelile to izkušnjo, daje pa nam vedeti, da je vsaka izkušnja edinstvena in da je potrebno prisluhniti prav vsakemu posebej.

Seveda bi se rada tudi zahvalila vsem, ki so bili pripravljeni sodelovati pri moji raziskavi: tistim, ki so mi omogočili stike s temi ljudmi, Sekciji za Downov sindrom, ki je poslala mojo

prošnjo za sodelovanje pri raziskavi svojim članom, moji družini, ki mi je na tej poti stala ob strani, me spodbujala, motivirala, bodrila. Posebej bi se rada zahvalila tudi moji mentorici dr. Špeli Urh, na katero sem se lahko obrnila vedno, ko sem rabila podporo, pomoč in strokovne nasvete.

1. Teoretični uvod

1.1. O izključevanju in vključevanju otrok

Kot piše Pauline Restoux (2010: 192), je naša zgodovina odnosov do hendikepiranih dolga zgodba o zavračanju drugačnosti. Skozi vso zgodovino so hendikepirane osebe zavračali, zapostavljali, se jim posmehovali, jih obtoževali in jih izključevali. Enako piše tudi Urh (2005: 93): »Biti drugačen je od nekdanj veljalo biti nekaj manj«. Zaviršek (2000: 63) pravi, da je zgodovino izključevanja mogoče raziskovati z dvema ločenima procesoma, in sicer s procesom konstruiranja *drugega* ter s procesom ustvarjanja norme. Diskurz o *drugosti* lahko v Evropi spremljamo od obdobja klasične Grčije dalje, služil pa je definiranju in vzdrževanju skupinske identitete ter urejanju razmerij moči. *Drugi* vedno nastane z vzpostavitvijo meje. Ta meja loči skupino »mi«, torej skupino, ki je v simbolnem smislu »prva«, od »kulturno drugih«, torej tujih. *Drugi* ali drugačen tako pomeni slabši, manjvreden in tuj. »Drugačen« tako dobi vsiljeno identiteto, ki je konstruirana zaradi razlike, zaradi odnosa do »drugega«, do tistega kar nekdo ni, kar manjka (prav tam: 9). Proces ustvarjanja norme pa se je začel konec 18. stoletja, nanj je vplivala predvsem industrializacija in posledično vse večja potreba po delovno sposobnih telesih, razvoj mest, meščanstva, različnih ved, medicine, antropologije, psihologije, ki so »soustvarjale koncept normalnega življenja, normalne skupnosti in normalnega telesa«. Proces ustvarjanja *drugega* in proces ustvarjanja norme sta se povezala šele v 19. stoletju. Starogrški koncept drugega namreč sprva ni bil utemeljen na normativnosti, saj je do nje, kot že zapisano, prišlo šele z industrializacijo. Evropski *drugi* je tako v 19. stoletju postal konstruiran objekt, ki je zaradi svojih telesnih drugačnosti nevaren in osovražen ter posledično s tem kulturno inferioren. Tako so ljudi, ki so dobili etiketo fizično ali duševno »drugačnih« začeli segregirati v posebne prostore (prav tam: 73-75). Od sredine 19. stoletja je namreč v srednji in vzhodni Evropi potekal proces institucionalizacije, ki je pripomogel k nevidnosti in utišanju prizadetih ljudi ter jih s tem prostorsko segregiral od neprizadetih ter omejil njihovo mobilnost (prav tam: 43).

1.1.1. Segregacija

V večini evropskih držav se je v 19. stoletju razvil segregiran vzgojno-izobraževalni sistem. Ta je bil pojmovan kot humana poteza, saj je omogočal šolanje tistim otrokom, ki so se kakorkoli razlikovali od večine, in v obstoječi šolski sistem niso bili vključeni, ali pa so jih

zaradi neobvladljivosti izključili. Prevladovalo je namreč prepričanje, da lahko učenec najbolje napreduje v skupini med seboj podobnih (Lesar 2009: 39-40). Vključevanje v zavodske oblike bivanja in posebne šole je veljalo za nujno potrebno, saj so bili prepričani, da ljudje s prizadetostmi potrebujejo zaščiteno okolje, saj v obstoječem okolju ne bi mogli delovati, ne morejo dosegati enake ravni znanja in niso sposobni samostojnega življenja (Urh 2005: 94).

Na slovenskih tleh je prve oblike ločenega šolanja zaznamovalo odprtje gluhonemnice leta 1840 v Gorici. Leta 1866 so v Šmihelu pri Novem mestu odprli še posebno šolo za gluhe deklice, 18 let pozneje pa novi zavod za gluhe dečke in deklice tudi v Ljubljani. Prvi oddelek za »duševno nerazvite in pedagoško zaostale otroke« na Slovenskem se je odprl v Ljubljani leta 1911, dve leti pozneje pa še v Mariboru (Pavčič 1970: 642-644). Kot navaja Urh (2006: 230), je Ljubljana prva na področju bivše Jugoslavije dobila oddelek za »manj nadarjeno deco«, to je oddelek Janeza Levca, od leta 1929 dalje pa je bilo zakonsko sprejeto splošno uveljavljanje šol in internatov za »defektno deco« po vsej državi. Kot se je dogajalo tudi prej in kot se še vedno dogaja tudi danes, so v posebne šole pogosto sprejemali tudi otroke, ki niso bili hendikepirani. Danes desetkrat pogosteje kot otroke večinske etnične skupine v kategorijo otrok z motnjo v duševnem razvoju uvrščajo romske otroke (Zaviršek 2005b: 228). V tistem času pa so sprejemali otroke revnejših družin, otroke brez staršev, vse, ki so zaradi socialnih okoliščin po njihovem mnenju težje sledili pouku (Urh 2006: 232). Pouk v pomožnih šolah je bolj kot na razvijanju sposobnosti učenja in podpore za najboljši možni napredek temeljil na načelih skrbi in vzgoje ter pri tem imel minimalna pričakovanja do otrok. Tako je veljalo, da mora biti domačih nalog čim manj, da mora biti pouk osnovan na vzgojni ravni, že vnaprej pa je veljalo prepričanje, da je pouk tako ali tako nemogoč in da se je glede urnika treba ravnati po razpoloženju otrok. Segregacijo otrok so zagovarjali s tem, da naj bi bila le-ta v korist otrokom v običajnih šolah, ki naj bi tako lažje sledili pouku, prav tako pa naj bi se v ločenih oddelkih bolje počutili tudi tako imenovani manj nadarjeni otroci, ki naj bi svoje potenciale bolje razvijali med seboj enakimi (prav tam: 236). Vse to pa je v nasprotju z izsledki nekaterih raziskav o učinkovitosti posebnih razredov za učence z lažjo in zmerno motnjo v duševnem razvoju, ki kažejo, da ti učenci pravzaprav bolje napredujejo v rednih šolah kot pa v posebnih šolah (Lesar 2009: 43).

*Centre for Studies on Inclusive Education*¹ je leta 2003 objavil Razloge proti segregiranemu šolanju (*Reasons against segregated schooling*) (www.csie.org.uk/resources/reasons-against-seg-04.pdf). Izpostavljajo, da se argumenti proti segregiranemu posebnemu šolstvu in dokazi škode, ki jih povzroča, vse bolj kopičijo. Kot razloge proti segregiranemu šolanju so navedli:

- Segregirano šolanje ni bilo nikoli dokazano kot boljše od rednega šolanja.
- Ni dokazov, da segregirani izobraževalni programi pomembno pomagajo učencem.
- Raziskave kažejo, da je segregirano posebno šolstvo povezano z osiromašenimi socialnimi izkušnjami, sposobnostmi, rezultati, zmanjšanimi akademskimi izkušnjami v smislu kurikularne preskrbe, rezultatov, raziskovanj možnosti in akreditacije, manjšimi prizadevanji učencev in učiteljevih pričakovanj, z visoko stopnjo odsotnosti iz običajnega življenja, težavami pri reintegraciji, revščino v dobi odraslosti, skromno pripravljenostjo na odraslo življenje.
- Negativne posledice za segregirane učence so tudi depresija, zloraba, pomanjkanje avtonomije in izbire, odvisnost, pomanjkanje samozavesti, odtujitev, izolacija, malo prijateljev, bolj restriktivni medosebni odnosi, ustrahovanje, omejen življenjski slog.
- Diskriminacija, ki je neposredno povezana s segregiranim šolanjem, žali človeško dostojanstvo otroka in je celo zmožna uničiti zmožnost učenca, da bi kaj pridobil iz vzgojno-izobraževalnega sistema.
- Obstoj segregiranih posebnih šol duši kreativnost večinskih šol o tem, kako odgovoriti na raznolikost in zmanjšuje njihovo odgovornost vključiti vse učence. To spodkopava trud za razvoj inkluzivno naravnane vzgojno-izobraževalnega sistema z odvajanjem sredstev iz rednih šol, s čimer se po vrsti ustavlja razvoj inkluzivnih skupnosti.
- Obstoj posebnih šol prispeva k negotovosti in strahu pred zavrnitvijo učencev v rednih šolah.
- Segregirano šolanje zadovoljuje težnje ljudi po negativnem etiketiranju in izolaciji tistih, ki so dojeti kot drugačni. To legalno omogoča ponovno uveljavljanje in utrditev globoko zakopanega, samoizpolnjujočega se socialnega procesa razvrednotenja in distanciranja drugih na podlagi videza in zmožnosti, z namenom utrditve pomena 'normalnosti' položaja.

¹ *Center for Studies on Inclusive Education* je neodvisni center s sedežem v Bristolu, Velika Britanija, ustanovljen leta 1982, ki aktivno podpira inkluzivno izobraževanje kot človekovo pravico vsakega otroka.

- Segregirano šolanje ohranja diskriminacijo, razvrednotenje, stigmatizacijo, stereotipiziranje, predsodke in izolacijo – pomembne značilnosti, ki jih hendikepirani odrasli identificirajo kot ključne ovire za doseg spoštovanja, sodelovanja in polnega življenja.
- Segregirano šolanje ne vodi v inkluzijo.

Lesar (2009: 53) piše, da naj bi obstoj segregiranih specializiranih institucij celo bolj kot učencem služil širšemu sistemu in s tem onemogočanju hendikepiranih pri uresničevanju temeljnih pravic in možnosti. Pri tej ugotovitvi pa omenja tudi Goffmana in njegovo delo *Azili*, v katerem je njegova glavna ugotovitev ravno ta, da so ustanove, kot so psihiatrične bolnišnice, zavodi, internati in podobno, zasnovani ravno zato, da bolj kot svojim stanovalcem služijo širšemu sistemu (prav tam: 42).

1.1.2. Integracija

V letih 1960 in 1970 je na dnevni red v zahodnih državah Evrope prišla integracija (Lesar 2009: 63). Sprva je bilo potrebno narediti reformo šolskega sistema. Reforme so imele tri glavna žarišča. Integracija je namreč zahtevala pravico do šolanja in izobraževanja hendikepiranih otrok, pravico do izobraževanja v lokalnih šolah in celostno reorganizacijo posebnega izobraževalnega sistema (Vislie 2003: 19). Integracija se je v različnih državah v šolskem sistemu različno udeleževala. Razpon sega vse od popolne integracije vseh učencev s posebnimi potrebami v redne šole, kot so to storili v Italiji, do držav, ki v različnih oblikah in obsegu ohranjajo sistem posebnega izobraževanja (Peček, Lesar 2006: 28). Kot države, ki imajo strogo ločena sistema rednega in specialnega izobraževanja, Kavkler (2008b: 32) našteva Belgijo, Nemčijo, Nizozemsko, Češko, a pravi, da so to države, ki so se že odločile za pomembne spremembe pri vključevanju otrok z motnjo v duševnem razvoju v redne šolske programe. Vendar pa, kot opozarja Marija Kavkler (2008a: 11), integracija pogosto pomeni le namestitev otroka s posebnimi potrebami v redno osnovno šolo. Tudi Lesar (2009: 70) pravi, da je pri integraciji v ospredju lokacija učenca, torej premestitev učenca iz enega prostora, običajno je to iz specializirane šole, v drugi prostor, to je običajno nekje v redni šoli. Šučur (1997) v svojem delu *Integracija i inkluzija: Sličnosti i razlike* in Lewis (1995) v *Children's Understanding of Disability* (v Peček, Lesar 2006: 28) navajata, da naj bi bilo v ospredju predvsem prilagajanje hendikepiranih otrok obstoječemu sistemu šolanja.

1.1.3. Inkluzija

Leta 1994 po konferenci o posebnih vzgojno-izobraževalnih potrebah v Španiji, natančneje v Salamanci, se je uveljavil izraz inkluzija (Lesar 2009: 81). Sam pojem inkluzije pa je bil prvič uporabljen leta 1988 v severni Ameriki. Takrat se je skupina štirinajstih vzgojiteljev, pisateljev, staršev in hendikepiranih odraslih z lastno izkušnjo segregiranega šolanja, zaskrbljenih zaradi počasnega razvijanja integracije na področju šolanja, sestala v Torontu. Pojem inkluzije so formalno opisali kot »proces nameščanja otrok in odraslih, ki so invalidni ali imajo učne težave, v običajne oz. redne šole« (Thomas, Vaughan, *Inclusive education: Readings and reflections* izdal Open University Press, London, New York, 2005: 89, v Lesar 2009: 101). Inkluzija v ospredje postavlja težnjo po zmanjševanju izključevalnih postopkov in razvrednotenj učencev, ki bi temeljili bodisi na osnovi motenj, rase, spola, let, etničnosti, spolne orientacije, religije ali česar koli drugega, kar bi učencu nepotrebno otežilo šolsko življenje (Peček, Lesar 2006: 28). Po Mariji Kavkler (2008a: 9) inkluzivna vzgoja in izobraževanje predstavlja neodtujljivo pravico otrok do ustreznega in učinkovitega izobraževanja v vzgojno-izobraževalnih ustanovah. Nadalje piše, da »pravica do inkluzivne vzgoje in izobraževanja omogoča vsem otrokom, da se uspešno učijo skupaj, kar terja upoštevanje razlik med njimi«. O pomembnosti upoštevanja razlik pišeta tudi Peček in Lesar (2006: 29), ko pravita, da je pri inkluzivnem izobraževanju potrebno na vse učence gledati kot na učeče se posameznike, ki imajo enake pravice, a različne potrebe. V inkluzivnih šolah vlada mnenje, da se lahko prav vsi otroci učijo. Različnosti, kot so različni učni stili, različni jeziki, nadarjeni učenci, učenci s posebnimi potrebami in podobno, se vrednotijo in nagradujejo (Clement Morrison 2008a: 23). Inkluzija omogoča vsakemu posamezniku, da sodeluje, kolikor zmore (Kavkler 2008a: 11). Vsak učenec se lahko optimalno vključi v vzgojno-izobraževalni proces in socialno okolje, če odstranimo ovire, ki pa so od posameznika do posameznika različne (Kavkler 2008a: 12). Medveš (2002 v prav tam: 13) poudarja, da »inkluzivna šola terja vzpostavljanje učnega ozračja in kulture, za katero so pomembni dobra komunikacija, sodelovanje, sodelovalno učenje, možnost, da se učenci učijo drug od drugega, in možnosti za dokazovanje močnih področij pri vsakem učencu, da je vsak učenec lahko na nekem področju uspešen«. Torej inkluzija pomeni vključevanje tako vseh učencev (ne le tistih, ki so hendikepirani, kot to predpostavlja prej omenjeni pojem integracije) kot tudi vseh drugih pomembnih, to so starši oziroma skrbniki, šolsko osebje, politiki, praktiki ... (Lesar 2009: 102).

Inkluzivna šola je po besedah Čačinovič Vogrinčič (2005: 23) šola, ki omogoči vsakemu otroku individualni projekt učenja, šola, ki zmore ravnati z učencem iz perspektive moči, šola, ki etiki izobraževanja doda etiko udeležnosti. Inkluzija torej temelji na dveh postmodernih konceptih, to sta etika udeležnosti (Hoffman 1994) in koncept perspektive moči (Saleebey 1997). Etika udeležnosti pomeni, da učitelja, učiteljico, kot objektivnega opazovalca, nadomesti sodelovanje, v katerem nihče nima in ne potrebuje zadnje besede, temveč pogovor, ki se lahko nadaljuje. Posebne potrebe otroka se sodefinirajo kot začetek pogovora o sedanjosti za prihodnost. Strokovnjak tako odstopi od moči, ki mu ne pripada, od moči, ki mu daje posedovanje resnic in rešitev. Nadomesti pa jo občutljivo skupno iskanje, raziskovanje in sorazlaganje. Perspektiva moči pa je, kot piše Čačinovič Vogrinčič (2005: 23) zelo osebna odločitev in pomeni, da učitelj ali učiteljica vodi proces od problemov do soustvarjanja rešitev, in sicer na način, da raziskuje vire moči učenca, skupaj z njim odkriva uspehe, dobre izkušnje, sposobnosti, znanja ipd.

Lesar (2009: 115) piše, da moramo pri implementaciji inkluzivnega šolanja pozornost nameniti trem ravnam, in sicer širši družbi in vzgojno-izobraževalnemu sistemu, šoli ter razredu. Na širši družbeni ravni in ravni vzgojno-izobraževalnega sistema avtorica navaja dela različnih avtorjev, ki so prepoznali dejavnike, ki igrajo pri implementaciji inkluzije pomembno vlogo. In sicer politični kontekst širše skupnosti (Dyson in drugi 2003/2004² v prav tam: 116), sodelovanje vladnih uradov ter sodelovanje med vladnimi uradi in nevladnimi organizacijami (Bradley 1998/2004; Eleweke in Rodda 2002/2004 v prav tam: 116) in sodelovanje med učitelji, starši, sovrstniki, drugim šolskim osebjem in z osebjem pisarn v okviru skupnosti (Department of Education 2001/2004; King-Sears 1997/2004 v prav tam: 116). Na šolski ravni je ključno vprašanje, kaj potrebuje šola, da lahko deluje na način, ki omogoča odziv na različnost učencev, s katerim pospešuje participacijo vseh učencev v kulturo, kurikulum in skupnost šole. Lesarjeva (prav tam: 117-118) navaja, da so Dyson in drugi našli le šest raziskav, ki vsebujejo pomembne informacije, ki so ključne za prej omenjeno vprašanje. Kot pomembni temi o določanju obsega, do katerega šole pospešujejo ali

² Tovrstno navajanje uporabljam po povzeti avtorici Ireni Lesar (2009), ki to pojasnjuje tako: »Na področju posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb in inkluzivnega šolanja je bilo v zadnjih 50 letih objavljenih zelo veliko število prispevkov. Med slednjimi so pri založbi RoutledgeFalmer, Taylor&Francis Group, izbrali najbolj pomembne in jih leta 2004 objavili v štirih obsežnejših zbornikih razprav z naslovom *Special Education Needs and Inclusive Education*. S tem so izjemno olajšali oz. sploh omogočili dostop do starejših člankov. Zatorej prva navedena letnica po priimku pomeni prvo objavo te razprave, za poševnico pa je navedeno leto objave zbornika razprav...« (prav tam:1).

zavirajo inkluzivnost, sta se na podlagi omenjenih raziskav izkazali šolska kultura, torej vrednote in stališča šolskega osebja ter vodenje in odločanje, pri čemer P. J. Stanovich in A. Jordan (1998/2004 v prav tam: 118) ugotavljata, da so ravno »ravnateljeva stališča do heterogenih razredov najmočnejši napovednik učinkovitega poučevanja v inkluzivnih vzgojno-izobraževalnih okoljih«. Med pomembnimi dejavniki pri spodbujanju inkluzivnega šolanja je še razvijanje mreže pomoči (Ainscow 1995/2004, Schaffner in Buswell 1996/2004; Eleweke in Rodda 2002/2004 v prav tam: 118) ter močan občutek skupnosti, odgovornosti in sodelovanja med profesionalci, pol-profesionalci in starši (Skrtic in drugi 1996/2004 v prav tam: 118). Najbolj odločilna pa je tretja raven, to je razred oziroma vsakodnevno dogajanje v rednih razredih. Inkluzivno šolanje predpostavlja, kot že rečeno, spreminjanje programa in načinov poučevanja za vse učence v razredu, ustvarjanje okoliščin za premagovanje ovir ali kot navaja Lesarjeva »k učencu usmerjen model poučevanja« (McDonnell 1998/2004, str. 422; The Salamanca .. 1994 v prav tam: 128). O implementaciji inkluzije pa govori tudi Kavkler (2005: 31-32, 2008c: 57-65). Poleg širšega okolja, šole in razreda, v ta t.i. sistemski pristop Kavkler (2008c: 59) vključi še otroka s posebnimi potrebami. Ferguson in drugi (2001) namreč v svojem delu *Transformed, inclusive schools: A framework to guide fundamental change in Urban schools* (v Kavkler 2008c: 59) izpostavljajo, kako pomembno je, da učitelj inkluzivne šole verjame, da imajo tudi otroci s posebnimi potrebami sposobnosti, znanja in spretnosti za učenje ter da ima tudi sam sposobnosti, spretnosti in znanja, da lahko otroke s posebnimi potrebami poučuje.

Inkluzivna praksa spodbuja šolske strokovne delavce k razmišljanju o svojem delu, o svojem pristopu k poučevanju, o uporabi različnih oblik pomoči, ki se jih poslužujejo ter o svojih načinih odzivanja na potrebe vseh otrok (Kavkler 2008a: 11). Veliko strokovnih delavcev v običajnih šolah se namreč boji sprejeti v šolo oz. v razred otroka, ki ima posebne potrebe, ker ne znajo z njim delati, nimajo ustreznih učnih razmer, menijo, da bodo s tem prikrajšali vrstnike in da je zanje bolje, če se šolajo v specialni ustanovi (prav tam: 10). Učitelj ima v inkluzivni šoli pomembno nalogo, namreč od njegovega dela morajo imeti korist vsi učenci, razvijati mora razredno skupnost z jasno razredno kulturo, v kateri učenci in učitelji skrbijo drug za drugega (Lesar 2009: 130). Brophy (1983) v svojem delu *Teacher – student relationships* (v Pulec Lah 2008: 104) navaja, da so stališča učitelja do vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami zelo pomembna za uspešno inkluzijo otrok, saj ravno njegova stališča vplivajo na kakovost interakcij z učenci in na njihovo učenje.

V socialnem delu je potrebno upoštevati naslednje modele pri delu z otroki s hendikepom (Zaviršek 2005a: 13):

- Model upoštevanja kulturnih razlik pri delu z otroki, pri čemer pojem »kultura« pomeni raznovrstnost osebnih in kolektivnih izkušenj otrok, vključno s hendikepom in etnično pripadnostjo. Za razvoj tega modela je potrebno, da se v socialnih službah zaposli več strokovnjakov in strokovnjakinj s podobno kulturno izkušnjo, da obstoječe institucije prepoznajo svoje lastne zgodovinske predsodke, da upoštevajo posebne potrebe otrok in da nasprotujejo dvojnemu merilu, ki ustvarjajo civilni hendikep.
- Dvojno zagovorništvo, torej zagovorništvo otrok in njihovih mater, ki so velikokrat predstavljene kot nesposobne skrbnice in krive za otrokov hendikep.
- Krepitev individualnih in kolektivnih pravic hendikepiranih otrok in pripadnikov etničnih manjšin.
- Zagovarjanje pravic manjšinskih otrok za običajno življenje v skupnosti. Socialni delavci morajo razumeti različne zgodovinske in družbene procese, ki nekatere otroke naredijo nevidne v javni sferi in jih prikrajšajo za običajno življenje.

Prav tako Planjšek (2005: 40) opisuje pomembnost rednih supervizijskih srečanj strokovnjakov, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami. Pravi namreč, da je nemogoče kakovostno sodelovati, ne da bi se pri tem odprli drug drugemu, se spoznali, si izmenjali izkušnje, se pogovorili o svojih ravnanjih, skupaj reševali dileme, težave, na katere naletijo pri svojem delu.

Pri razvoju inkluzije so zelo pomembni tudi vrstniki v razredu. Vrstnikom je potrebno povedati, da bodo dobili v razred sošolca s posebnimi potrebami. Seznaniti jih moramo s tem, kakšne so njegove posebne potrebe, katera so njegova močna področja, možne vedenjske posebnosti, učiti jih moramo različnih veščin vzpostavljanja stika, načina vodenja pogovora, kako naj se vedejo, kako naj pomagajo (Kavkler 2008c: 88). Vrstniki so lahko model vedenja, podpore in pomoči otroku s posebnimi potrebami³ za druge učence na šoli, pomagajo lahko pri načrtovanju dejavnosti, pri reševanju težav v razredu, lahko so pomočniki pri izvajanju programa itd. (prav tam: 61). Učenci in vrstniki, ki se šolajo skupaj z učenci s posebnimi

³ Ker se v slovenski zakonodaji največkrat uporablja besedna zvezda »otroci s posebnimi potrebami«, jo v diplomski nalogi uporabljam tudi sama. Pri tem pa se mi zdi pomembno vedenje in zavedanje tega, o čemer piše Dragoš (1997), in sicer da vsak termin na nek način stigmatizira, lahko bodisi okrepi bodisi ublaži stigmo.

potrebami, se seznanijo z različnostmi in podobnostmi med ljudmi, jih tako začnejo bolje razumeti, spoznajo, da ima vsak človek tako svoja šibka kot tudi svoja močna področja, naučijo se pomagati, naučijo se biti strpni, potrpežljivi (Kavkler 2008a: 14). Vrstniška pomoč je pri razvoju inkluzije, kot lahko vidimo, zelo pomembna, a v našem prostoru, kot piše Kavkler (2008c: 88), še vedno zelo malo izkoriščena.

Inkluzivna vzgoja in izobraževanja pa, kot že rečeno, pomeni tudi vključitev staršev in skrbnikov, tako staršev otrok s posebnimi potrebami, kot tudi staršev otrok, ki že obiskujejo redno šolo. Tudi slednje je potrebno pripraviti na vključitev otroka s posebnimi potrebami v redno osnovno šolo, jim predstaviti inkluzijo, zakone, načrt ipd. (Planjšek 2005: 36). Starši so zastopniki otroka, so edini odrasli, ki spremljajo vzgojo, izobraževanje in razvoj otroka od rojstva dalje. Clement Morrison (2008b: 197) celo piše, da obstaja močna povezanost med vključitvijo staršev in vzgojno-izobraževalnimi rezultati otroka. Vendar pa starši niso bili vedno del procesa izobraževanja otrok. Starši v preteklosti niso bili dojeti kot »strokovnjaki«, v nekaterih državah vključitev staršev ni bila kulturno pogojena, na vključitev staršev so vplivali in še vedno vplivajo ekonomski in gospodarski razlogi, saj nekateri starši opravljajo več služb in imajo zato posledično manj časa itd. Danes pa je ta slika drugačna. Veliko več staršev se lahko in tudi se vključuje v sam proces vzgoje in izobraževanja, sami pa se imajo pravico odločiti, koliko se bodo vključili. Pravico do vključevanja staršev je v nekaterih državah določena celo z zakoni (prav tam: 197-198). Pri nas na primer novi Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami vključevanje staršev in skrbnikov v postopek usmerjanja in oblike pomoči določa že v samih temeljnih ciljih in načelih vzgoje in izobraževanja (Ur.l. RS, št. 58/2011, 4. člen), še vedno pa starši niso pristojni za odločanje o tem, katero šolo bo njihov otrok obiskoval. Za dejavno vključevanje staršev je pomembno, da ti razumejo motnje, ovire, primanjkljaje in posebne potrebe svojih otrok in možne načine pomoči. Te informacije lahko dobijo na različnih mestih, zelo pomembne pa so tudi tiste, ki jih dobijo od šolskih strokovnih delavcev (Clement Morrison 2008b: 200) in, kot že rečeno, tudi obratno. Tako kot otroci, učitelji in drugi šolski delavci, tudi starši potrebujejo pomoč in podporo. Zaviršek (2005a: 4-5) piše o znanjih, ki naj bi jih na področju podpore materam hendikepiranih otrok imela socialna delavka. Imela naj bi namreč znanja o tem, kako se pogovarjati o osebni izkušnji hendikepa, o tem, kaj so otrokove prednosti in ovire, o tem, kje doživlja mati največ ovir, kje bi potrebovala podporo in kako si le to sama predstavlja, katere informacije še potrebuje, ji omogočiti informacije o različnih skupinah podpore, znati

pogledati na problem s stališča matere in krepiti njuno moč za spopadanje z zatiralnimi strukturami.

Kavkler (2008b: 33) navaja dejavnike, ki vplivajo na razvoj inkluzije v praksi v posamezni državi.

Prvi dejavnik je premik od medicinske usmeritve k socialno interaktivni usmeritvi. Uspešnost vključevanja otrok s posebnimi potrebami je namreč odvisna od celostnega funkcioniranja otroka, okolja in količine pomoči, ki jo otrok dobi. V ospredju ni več le medicinska diagnoza otroka, temveč je pomembno poznavanje tudi otrokovih močnih področij in njegovih posebnih izobraževalnih potreb (prav tam: 34).

Drugi dejavnik je sprememba zakonodaje in sistema financiranja šol. Za uspešen razvoj inkluzije v praksi je nujna inkluzivno usmerjena zakonodaja in primeren sistem financiranja. Kavkler meni, da je ustrezno izvedena inkluzija učinkovitejša in tudi cenejša od specialnega šolanja (prav tam: 34-35).

Tretji dejavnik je razvoj kontinuuma oblik izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Potrebno je organizirati kontinuum različnih oblik pomoči in služb, vse od programov z manj pomoči in z manj prilagoditev do programov z zelo intenzivnimi oblikami pomoči in prilagoditvami, od rednih ustanov z različno količino pomoči in prilagoditev do specialnih šol in zavodov (prav tam: 36).

Četrty dejavnik je preoblikovanje specialnih šol v »centre virov inkluzivnega izobraževanja«. Ti centri lahko ponudijo možnosti usposabljanja, podpore in svetovanja učiteljem in drugim strokovnim delavcem za delo s posameznimi skupinami otrok s posebnimi potrebami, razvijajo in razširjajo lahko učne metode, materiale, tehnične pripomočke, nudijo lahko konkretno pomoč pri izvajanju različnih treningov za posamezne otroke, pomagajo pa lahko tudi pri sistematičnem usposabljanju otrok s posebnimi potrebami pri iskanju zaposlitve in za zaposlitev samo (prav tam: 37-38).

Peti dejavnik je pravica staršev do izbire šole. V nekaterih državah, kot so Avstralija, Nizozemska, Litva, Anglija, imajo starši že uzakonjeno pravico do izbire otrokove šole (prav tam: 38). Te izbire pri nas še ni, je pa že viden napredek, saj je vloga staršev pri usmerjanju otrok deloma že opazna v obstoječi zakonodaji.

1.2. O pravičnosti šol in enakih možnostih

»Politika enakih možnosti pomeni delovanje v smeri odpravljanja ovir, s katerimi se srečujejo posamezne družbene skupine pri dostopu do družbenih dobrin ter pri uresničevanju pravic. Politike enakih možnosti se vzpostavljajo na področju zakonodaje za družbene skupine, ki so prepoznane kot tiste, ki so diskriminirane« (Šerc 2007: 155).

Peček in Lesar (2006) pišeta o filozofu Johnu Rawls-u in o njegovi teoriji pravičnosti, kjer pravi, da je potrebno razumeti pravičnost znotraj posameznih družbenih institucij, med katere po razlagi avtoric sodi tudi šola, z vidika »kako glavne družbene institucije razdeljujejo temeljne človekove pravice in dolžnosti« (Rawls 1999 v Peček, Lesar 2006: 10). Po Rawls-u morajo biti »vse primarne družbene dobrine – svoboda in možnost, dohodki in bogastvo ter podlaga samospoštovanja – morajo biti razdeljene enako, razen če neenaka razdelitev ene ali vseh dobrin ni v prid tistim v najneugodnejšem položaju. Neenakosti so dovoljene v primeru, če *izboljšajo* moj enaki začetni delež, niso pa dovoljene, če kakor pri utilitarizmu *posežejo* po mojem pravičnem deležu« (Rawls v Kymlicka 2005: 93-94). V njegovi teoriji pravičnosti, kot pravita Peček in Lesar (2006: 11), lahko prepoznamo načelo enakih možnosti, načelo poštene enakosti možnosti in načelo difference. Načelo enakih možnosti je po Rawls-u razumljena le v formalnih okvirih, ki posameznikom omogočajo dosegati določene družbene ali izobrazbene položaje oziroma vsaj tako naj bi bilo. Namreč: »Tisti, ki so enako nadarjeni in sposobni in ki imajo enako željo, da bi to uporabili, bi morali imeti enake možnosti uspeha ne glede na njihov začetni položaj v družbi« (prav tam: 11). Pri načelu poštene enakosti možnosti pa zgolj formalni smisel ni dovolj. Pri tem načelu morajo za dosego nekega položaja vsi dejansko imeti poštene možnosti, da ga dosežejo. Kot pišeta avtorici, bi to v smislu šolskega sistema pomenilo, da mora biti le ta naravnan tako, da »izravnava tiste izhodiščne razlike, ki niso posledica posameznikove izbire, temveč so rezultat okoliščin, v katere je postavljen«. Načelo difference pa legitimira neenako obravnavo v primeru, ko je to v prid deprivilegiranemu učencu (prav tam).

Peček in Lesar (prav tam: 14) zaradi kritik, da je prej omenjeni koncept pravičnosti namenjen predvsem moralno odgovornim odraslim osebam, v razmislek o pravičnosti šol vključita še etiko skrbi. V razmislek vključita oba koncepta skrbi, in sicer tako koncept »skrbi za« kot tudi koncept »skrbi o«. Koncept »skrbi za« je grajen na odnosih, koncept »skrbi o« pa je razumljen kot vrlina (prav tam: 15). Urh (2005: 94) piše, da sta pojem etike skrbi v slovenski

prostor uvedli Sevenhuijsen in Leskošek (2003). Le ta temelji na relokaciji politike, torej na prehodu moči s tradicionalno usmerjenih institucij k posameznim skupinam, hkrati pa poudarja načelo »*people first*«, kar pomeni, da je v ospredju človek in njegove potrebe. Sevenhuijsen (2003: 20) definira skrb kot trajen družbeni proces, sestavljen iz štirih razsežnosti. To so skrb za (kar pomeni prepoznati potrebo po skrbi), poskrbeti za (kar pomeni, da v neki konkretni situaciji ustrezno ukrepamo), dajati skrbi (kar pomeni, da zadovoljimo konkretno potrebo po skrbi) ter biti deležen skrbi (kar se nanaša na interakcijo med tistim, ki daje skrb, in tistim, ki je deležen skrbi). O etiki skrbi govori tudi Robi Kroflič (2002: 92), ki po N. Noddings (1998, 1999) povzema temeljne predpostavke in značilnosti etike skrbi:

- gre za etično usmeritev, ki izhaja iz primarnosti odnosa skrbi za sočloveka, kjer imata tako »subjekt« kot tudi »objekt« skrbi enako pomembno vlogo;
- temeljna akta sta pozornost, usmerjena k sočloveku, ter »motivacijski premik«, razumljen kot želja po pomoči sočloveku;
- v kontekstu etike skrbi je šola dolžna poskrbeti za skrbne učitelje ter obenem dati učencem izkustvene možnosti skrbeti za sočloveka;
- etika skrbi razvije svojo obliko racionalnosti, usmerjeno v prepoznavanje potreb, odgovor na kontekst odnosa;
- zgled, dialog, praktična izkušnja in potrditev so štiri temeljne komponente moralne vzgoje, ki izhaja iz etike skrbi.

Lynch in Baker (2005) v *Equality in education: An equality of condition perspective* (v Peček, Lesar 2006: 17) govorita o enakopravnosti pogojev ter v okviru teh navajata štiri dimenzije, in sicer:

- enakopravnost v izobraževalnih in sorodnih dejavnostih;
- enakopravnost spoštovanja in prepoznavanja, v okviru katere pozivata k spoštovanju različnosti in k bolj vključujočim šolskim procesom;
- enakopravnost moči, v okviru katere pozivata k demokratizaciji odnosov med učitelji in učenci;
- enakopravnost ljubezni, skrbi in solidarnosti, v okviru katere poudarjata pomembnost čustev ter nujnost oblikovanja prostora za pogovor učiteljev z učenci o njihovih skrbih, občutjih ter jim zagotoviti možnosti razvijanja »emocionalno pogojene osebne intelligence«.

V okviru enakopravnosti pogojev govorita o t.i. »realnih možnostih« ljudi oziroma o enakem omogočanju in opolnomočenju posameznikov v konkretnih družbenih razmerjih (prav tam: 18).

Peček in Lesar se pri razmisleku o pravičnosti šol dotakneta še kulturne različnosti oz. kulturnega pluralizma (2006: 18). Pri tem se o problematiki pravične obravnave z vidika razvoja otrokove identitete opirata predvsem na Kymlicka (2005: 457), ki pravi, da se v preteklosti za različnost v družbi niso menili, temveč so jo »udušili z modeli »normalnega« državljana. Za te modele je bilo značilno, da so temeljili na atributih telesno sposobnega heteroseksualnega belskega moškega. Kdor se je oddaljil od tega modela normalnosti, je bil podvržen izključitvi, marginalizaciji, prisilnemu molku, asimilaciji«. Vendar pa je, kot navaja avtor, slika danes drugačna, in sodobne družbe se kulturnemu pluralizmu ne morejo več izogniti, te skupine namreč niso več pripravljene biti tiho in biti na obrobju le zato, ker se razlikujejo od t.i. »normalnega« državljana. Zahtevajo, da se njihove identitete kot take pripozna in ne stigmatizira ter da se njihovim različnostim pride naproti in se jih ne izključuje. Peček in Lesar (2009: 21) govorita o otrocih, čigar materni jezik in kultura nista enaka večinskemu. Pri tem se opirata na par Suárez-Orozco (2001) in njuno delo *Children of immigration*, kjer opisujeta prilagoditve posameznikov večinski skupini, kar hkrati pomeni zavestno in nezavedno distanciranje od pripadnikov lastne etnične skupine, posameznikovo odklanjanje večinskih norm, vrednot, pričakovanj dominantne skupine ter tiste, ki so vmes in ki se trudijo ohraniti povezave tako s svojo kot tudi z večinsko skupino. Vse to pa seveda vpliva na posameznikovo identiteto, pri čemer imajo pomembno vlogo učitelji in ostali učenci v razredu. Peček in Lesar (2009: 21) zato poudarjata, da ideja multikulturalizma v šolah ne more biti uresničljiva le z upoštevanjem teorije in načel pravičnosti, kjer, kot pravita, se lahko predpiše, koliko ur materinščine in jezika okolja mora imeti učenec, ki ne izhaja iz večinske kulture, ne more pa predpisati reagiranja učiteljev in zato je pomembno, da se gradi tudi na upoštevanju etike skrbi. Pravita, da je formalni nivo sicer pomemben, pomembno pa je tudi to, da je v razredu učitelj, ki je senzibilen, in ki ve, kaj je v nekem trenutku pravično in kaj ne ter zna to tudi utemeljiti.

O pravičnosti in enakih možnostih govori tudi Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju (2011: 14-15). Pravičnost v izobraževanju, razumljena kot enakost izobraževalnih možnosti, je nujni pogoj za to, da ima vsak posameznik enake možnosti za uspeh v življenju. In ker je enakost

možnosti posameznika v družbi močno odvisna od njegovih izobraževalnih možnosti, mora država, ki si prizadeva za pravično družbo, z različnimi ukrepi (med njimi je tudi inkluzija otrok s posebnimi potrebami, kadar je to za njih koristnejše kot šolanje v posebnih šolah), vsakomur zagotoviti enake izobraževalne možnosti.

1.3. O stigmati

Goffman (2008: 11-12) navaja, da so termin stigma iznašli stari Grki, nanašal pa se je na telesne znake in izpostavljal nenavadno in slabo v moralnem statusu njihovega nosilca. Vsaka družba namreč določa načine kategorizacije oseb in določene lastnosti, ki naj bi bili za člane vsake od teh kategorij običajni in naravni. Ko zaznamo, da ima neznanec, ki stoji pred nami, neko lastnost, po kateri se razlikuje od ostalih oseb v tej kategoriji, kamor smo ga postavili, le ta za nas postane manj zaželen, slab, nevaren, šibek. Goffman razlikuje tri vrste stigme, in sicer: telesno odbojnost oziroma različne fizične iznakaženosti, značajske slabosti ter skupinske stigme »rase«⁴, narodnosti in veroizpovedi. Pri vseh oblikah stigme ima posameznik neko lastnost, ki priteguje pozornost in s tem odvrta, hkrati pa razveljavlja vtis njegovih drugih lastnosti. Zgodi se, da že v sami osnovi ne verjamemo, da je oseba s stigmo sploh pravi človek, kar vodi v diskriminiranje in hkrati zmanjševanje njenih življenjskih možnosti (prav tam: 13). Vsaka stigmatizacija ali občutek stigmatiziranosti pa je vedno posledica socialne primerjave, torej je stigma posameznika vedno odvisna od geografske lokacije, kulture, stopnje življenjskega cikla in tako dalje (Coleman 1999: 200). Goffman (2008: 15-16) nadaljuje, da posameznik zazna, da ga drugi ljudje ne sprejemajo in da z njim niso pripravljeni vzdrževati enakopravnih stikov, prav tako pa mu norme, ki jih je prevzel od družbe, omogočajo, da se zaveda tistega, kar naj bi njegova pomanjkljivost bila, kar za seboj potegne to, da se tudi sam strinja s tem, da v resnici ni sposoben doseči tistega, kar se od njega pričakuje. In ravno zaradi tega je zelo pomembno, da učitelji verjamejo v uspeh vseh učencev. Robert Rosenthal je v poznih šestdesetih letih naredil poskus »Pygmalion v učilnici«, kjer so učiteljem napovedali, kateri otroci se bodo v šolskem letu zares dobro izkazali. Na koncu šolskega leta se je izkazalo, da so bili ti učenci, kateri so bili naključno

⁴ Besedo »rasa« pišem v narekovajih, saj ta nima znanstvene podlage, je pa razširjen družbeni konstrukt (Boas v Urh 2009). Vendar pa to še ne pomeni, da tudi rasizma ni. Rasizmi so namreč v družbi še vedno prisotni in rasizem, ki temelji na barvi kože, ni edini rasizem, ki dandanes v družbi obstaja, temveč se nanašajo tudi na religijo, telesne posebnosti in drugo (prav tam).

izbrani, resnično zares uspešni. Iz vsega tega so raziskovalci sklepali, da so bila prav učiteljeva pričakovanja do teh otrok vzrok, da so bili uspešni (Armstrong 1999: 173).

Sigelman in Singleton (v Coleman 1999: 203) pišeta o tem, da predšolski otroci sicer opazijo razlike in so nagnjeni k uvajanju preferenc, pa vendar to ne pomeni nujno, da stigmatizirajo. Otroci se srečanja z drugimi otroki s fizičnim hendikepom ne ognejo avtomatično, so pa, kot navajata Brooks in Lewis (1976) v *Infants' responses to strangers: Medget, adult and child* (v prav tam), majhni otroci sicer radovedni glede človeških razlik in se v njih pogosto tudi zastrmijo. Zanimanje oziroma radovednost o človeških razlikah je torej morda naravna za otroke, pa vendar se morajo strahu in izogibanja, ki stigma spremljata, ter tega, katere kategorije in lastnosti so sprejete in katere ne, šele naučiti. Tega pa se naučijo pri svojih starših oziroma drugih pomembnih odraslih, saj se predispozicija za stigmatiziranje prenaša s pomočjo socialnega učenja iz generacije na generacijo. Tako se otroci naučijo stigmatizirati, ne da bi se sploh zavedali, zakaj to počnejo (prav tam).

Coleman (1999: 204) opisuje stigo s treh različnih vidikov, in sicer o stigmatizaciji kot obliki kognitivne predelave, pomenu stigme za socialne odnose ter o povezavi med stigmatizacijo in strahom. O stigmatizaciji kot obliki kognitivne predelave pravi, da je »stigmatizacija naravni odziv, način ohranjanja reda v potencialno kaotičnem svetu socialnih dražljajev« (prav tam). Izhajala naj bi iz tega, da bi ljudje radi verjeli, da je svet urejen. Vendar pa nadalje tudi opozarja, da stigmatizacija ni nujno samo avtomatska, temveč z njo reguliramo na način, ki ustreza tistemu času in okolju. Zraven poda primer Združenih držav med drugo svetovno vojno, predhodnem poudarjanju spolnih razlik in fenomenu pozabe teh, ko so med vojno ženske prevzele tradicionalne moške poklice (prav tam: 205). O stigmatizaciji kot pomenu za socialne odnose Avtorica (1999: 206) govori z vidika socialne kontrole. Stigmatizirani in nestigmatizirani posameznik sta v odnosu inferioren/superioren in socialno zavračanje oziroma socialna izolacija in zmanjšana pričakovanja dva najpreprostejša načina, kako nestigmatizirani posameznik posreduje občutek inferiornosti stigmatiziranemu posamezniku. Vlogo stigmatiziranega primerja z vlogo zdravnika, kjer se vedemo v skladu s pričakovanji drugih, in spremenimo našo identiteto, da je ta čim bolj skladna s temi pričakovanji. Enako, v skladu s pričakovanji oziroma v primeru stigmatiziranega, stereotipi, prisilijo posameznika, da se vede v skladu z njimi, torej odvisno, pasivno, nemočno (prav tam: 207). Hkrati poudarja, da socialno zavračanje ne vpliva le na posameznika, pač pa na njegovo celotno družino in

prijatelje, in sicer kot oblika socialne kontrole. O povezavi med strahom in stigmo pravi, da se zdi, »da je strah tisto, kar daje stigmati njeno intenzivnost in resničnost« (prav tam: 209). Strah pred stigmo avtorica razlaga na več različnih načinov. Prvi, pravi, je sigurno ta, da je ljudi strah okužbe, četudi stigmati ni mogoče dobiti s kontaktom. Pri drugem vidiku povzema Goffmana, ki pravi, da je ljudi strah stigmatizacije zaradi druženja. Goffman (2008: 34) namreč pravi, da je razlog, zakaj se ljudje bodisi izogibajo bodisi prekinajo odnose s stigmatiziranimi posamezniki v težnji družbe, ki stigmo posameznika širi na vse osebe, ki so z njim tesno povezane. Ljudi naj bi bilo prav tako strah, da bi pripadniki stigmatiziranih skupin »porušili njihov položaj socialne, ekonomske in politične prevlade« (Schur 1980, 1983 v Coleman 1999: 209). Hkrati pa piše tudi o tem, da ni strah samo ljudi, ki niso stigmatizirani, temveč je strah tudi ljudi, ki so stigmatizirani. Strah jih je, da bo njihova stigma razkrita (prav tam: 210). Svoje razmišljanje o stigmati Colemanova zaključuje, da imajo tudi stigmatizirani posamezniki možnost, ali bodo svoj stigmatizirani položaj in pripadajoče negativne socialne posledice sprejeli, ali pa bodo nadaljevali svoj boj za večjo integracijo v nestigmatizirane skupnosti. S tem, kako dojemajo sami sebe, lahko namreč pomembno vplivajo na oblikovanje socialnih odzivov do sebe, pri čemer poudarja pomembnost vpliva skupin za samopomoč (prav tam: 213).

1.4. Zakonodaja

Inkluzija omogoča otrokom s posebnimi potrebami šolanje v rednih šolah, in ker bi morali imeti vsi do tega tudi pravico, je potrebno šolanje omogočiti dodatne vire, tako finančne kot tudi dodatno učno pomoč, podporo učiteljem in podobno (Kavkler 2008a: 11). Razvoj inkluzivne šole je v veliki meri odvisen od inkluzivne politike države, od ustreznih zakonskih in podzakonskih predpisov, preostalih dokumentov ter strokovne in materialne podpore državi (Kavkler 2008b: 57).

Z vidika izobraževanja otrok z Downovim sindromom, vključevanja v redne oblike vzgoje in izobraževanja ter enakih možnosti so pomembni predvsem naslednji dokumenti in zakoni, med katerimi bom posebno pozornost namenila Zakonu o usmerjanju otrok posebnimi potrebami.

1.4.1. Mednarodni dokumenti

- Splošna deklaracija človekovih pravic

Splošna deklaracija človekovih pravic je prvi dokument Združenih narodov, ki je izrecno izpostavil načelo »enakih pravic«. Generalna skupščina Združenih narodov jo je sprejela in razglasila 10. decembra 1948. Skupaj z Mednarodnim paktom o državljanskih in političnih pravicah in Mednarodnim paktom o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah (slednja sta začela veljati leta 1976) tvorijo Mednarodno listino človekovih pravic (Uršič 1998: 16). Uršič (prav tam) sicer opozarja, da je v dokumentu le enkrat uporabljen termin »invalidnost« oz. »delovna nezmožnost« (angleško »*disability*«), pa vendar, pravi, da je Mednarodna listina človekovih pravic za hendikepirane najpomembnejši dokument, saj izpostavlja, da imamo prav vsi enake pravice in enako dostojanstvo.

- Konvencija o otrokovih pravicah

Konvencijo je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov 20. novembra 1989, veljati pa je začela 2. septembra 1990. Za Slovenijo je Konvencija stopila v veljavo 25. junija 1991. S konvencijo so se države pogodbenice v 2. členu zavezale, da bodo jamčile vse pravice, določene s to Konvencijo, vsem otrokom, ne glede na njihove specifičnosti, sposobnosti, med drugim tudi hendikepa (v Konvenciji uporabljen izraz je »invalidnost«). Med drugim Konvencija zavezuje, da je pri vseh dejavnostih temeljna skrb tisto, kar je za otroka najboljše (3. člen), da mora vsaka država zagotoviti otrokov razvoj do njegove največje možne mere (6. člen), da »države pogodbenice priznavajo, da mora duševno ali telesno prizadet otrok uživati polno in dostojno življenje v razmerah, ki jamčijo dostojanstvo, spodbujajo samozavest in olajšujejo njegovo dejavno udeležbo v družbi«, da imajo otroci s posebnimi potrebami pravico do posebne skrbi, da so deležni izobraževanja, usposabljanja, rehabilitacije, zdravstvene nege, priprave na zaposlitev in vse to na način, ki pospešuje njihovo vključitev v družbo in osebnostni, kulturni in duhovni razvoj (23. člen). Vkljub temu, da ta člen govori posebej o otrocih s posebnimi potrebami, nikjer ni zaslediti pravice do skupnostne skrbi, kot sta pravici do integriranega izobraževanja in življenja v skupnosti (Zaviršek 2005a: 9). Prav tako govori o tem, da države pogodbenice »vsakemu otroku priznavajo pravico do življenjske ravni, ki ustreza njegovemu telesnemu, umskemu, duhovnemu, npravstvenemu in družbenemu razvoju« (27. člen). Vendar pa, kot opozarja Lesar (2009: 91), je lahko ta člen problematičen,

saj »je v ozadju mogoče zaznati predpostavko o tem, da je razvoj z vsemi temi različnimi vidiki nekako vnaprej določen oz. predvidljiv«. Naprej države pogodbenice priznavajo otrokovo pravico do izobraževanja na podlagi enakih možnosti (28. člen), prav tako mora biti izobraževanje otrok usmerjeno k popolnemu razvoju otrokove osebnosti, nadarjenosti, umskih in telesnih sposobnosti, k spoštovanju človekovih pravic in pripravi otroka na odgovorno življenje v družbi (29. člen). (<http://www.varuh-rs.si/index.php?id=105>)

- Resolucija o vključevanju invalidnih otrok in mladostnikov v splošne vzgojno izobraževalne sisteme

Resolucija je bila sprejeta 31. maja 1991 s strani Sveta EU in ministrov za šolstvo. Resolucija med drugim poudarja načelo vključevanja hendikepiranih (v resoluciji uporabljena termina sta »invaliden« in »posebne potrebe«) v splošne vzgojno-izobraževalne potrebe (1. točka), da mora vključitev v redno šolo vedno predstavljati prvo možnost, izobraževalne ustanove pa se morajo na različne potrebe otrok odzvati, vzpodbujati je potrebno povezave med družino, šolo, skupnostjo (2. točka), posebne šole pa naj bodo le dopolnitev splošnega vzgojno-izobraževalnega sistema v smislu usposabljanja učiteljev, razvijanja učnih metod ipd. (3. točka in 7. b točka) (Uršič, Kroflič 1998: 213-216).

- Standardna pravila Združenih narodov za izenačevanje možnosti invalidov

Pravila je sprejela Generalna skupščina Združenih narodov 20. decembra 1993. Slovenija je pravila prevedla v slovenski jezik leta 1996 (Zaviršek, Urh 2005: 25). Pravila pokrivajo enake možnosti na različnih področjih življenja, med drugimi tudi vzgojo in izobraževanje (6. pravilo). V okviru tega pravila naj bi države priznale načelo enakih izobraževalnih možnosti za hendikepirane otroke (v dokumentu uporabljen izraz je »invalidne«), mladino in odrasle v integriranih okoljih in zagotovile, da bo izobraževanje hendikepiranih sestavni del splošnega vzgojno-izobraževalnega sistema. Pravila še vseeno dopuščajo možnost za posebno izobraževanje, a le v primeru, ko je to res najustreznejša oblika izobraževanja za nekatere učence s posebnimi potrebami ali pa, ko splošni šolski sistem še ne zadovoljuje vseh potreb hendikepiranih, pa še to naj bo čim bolj naravnano na pripravljanje učencev za izobraževanje v splošnem šolskem sistemu, odražati mora enake standarde in pričakovanja kot splošno izobraževanje ter mora biti s slednjim ozko povezano (<http://www.zdis.si/content/standardna-pravila-za-izenacevanje-moznosti-invalidov>).

- Salamanška izjava

Salamanška izjava je dokument, ki sta ga izdala UNESCO in špansko ministrstvo za šolstvo in znanost, sprejeta pa je bila v Salamanci leta 1994 na Svetovni konferenci o vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami, kjer se je oblikovala zahteva po omogočanju izobraževanja za vse. Na konferenci je sodelovalo 92 vlad in 25 mednarodnih organizacij, med njimi tudi Slovenija (Lesar 2009: 93). Izjava poziva vlade k temu, da:

- »v proračunu namenijo več denarja za vzgojo in izobraževanje z namenom, da bi bili lahko vanj vključeni vsi otroci, ne glede na njihove drugačnosti ali težave,
- prilagodijo oz. sprejmejo zakonodajo, ki gradi na načelu inkluzivnega šolanja, in da v redne šole sprejmejo vse otroke, razen če res obstajajo neizogibni razlogi,
- razvijajo demonstrativne projekte ter spodbujajo izmenjavo z državami, kjer že imajo izkušnje z inkluzivnimi šolami,
- zagotovijo decentraliziran in participatoren mehanizem načrtovanja, nadzorovanja in vrednotenja vzgojno-izobraževalnih prilagoditev za otroke in odrasle s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami,
- spodbujajo in omogočajo participacijo staršev, skupnosti in organizacij hendikepiranih oseb pri načrtovanju in odločanju o postopkih, ki naj bi zagotavljali preskrbo posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb,
- vložijo več navora v strategije zgodnje identifikacije in intervencije (v predšolskem obdobju) ter tudi v vidik poklicnega inkluzivnega šolanja,
- v smislu sistemskih sprememb zagotovijo, da bi programi izobraževanja učiteljev dajali večji poudarek preskrbi posebnih potreb in inkluzivnih šol« (The Salamanca 1994 v Lesar 2009: 93, 94).

Drugi del Salamanške izjave se imenuje *Framework for Action*. Vodilno načelo je, da bi se morale šole prilagoditi vsem učencem, ne glede na njihovo psihično, intelektualno, socialno, emocionalno, jezikovno ali kakršno koli drugo stanje, v kar so vključeni tako hendikepirani kot nadarjeni otroci, t.i. ulični in delovni otroci, otroci iz oddaljenih in nomadskih skupnosti, otroci iz jezikovnih, etničnih in kulturnih manjšin ter otroci iz drugih marginaliziranih skupin. V tem delu je tudi pojasnjen termin »posebne izobraževalne potrebe«, ki se nanaša na vse otroke in mlade, katerih potrebe izvirajo iz hendikepov ali težav z učenjem. Šole morajo najti poti, da lahko učijo prav vse učence, tudi tiste z najtežjimi hendikepi. (*The Salamanca*,

Framework for action 1994: 6). Možnost za posebne šole dopušča le kot izjemo in samo v tistih redkih primerih, kjer šolanje v rednem razredu res ni možno (prav tam: 12). Lesarjeva (2009: 95) opozarja, da so v dokumentu uporabljene tudi dvoumne besede in besedne zveze, prva je »otroci s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami«, ki naj bi nekako zavajal države, da gre le za otroke s hendikepom, čeprav je v samem dokumentu kasneje izraz obrazložen, da ne gre le za otroke s hendikepom, temveč za vse otroke, ki se od večine razlikujejo po nekem, za njihovo šolanje odločilnem dejavniku, kot so revščina, jezik, način življenja ipd. Izpostavlja tudi besedno zvezo »redne šole«, ki nikjer v dokumentu ni pojasnjena. Opozarja pa tudi, da je v dokumentu precej vidna osredotočenost na samo lokacijo šolanja otrok, da je dokument precej široko zasnovan in da v njem ni nobenih varovalk, ki bi opominjale praktike na premislek o njihovih odločitvah in ali morda te odločitve ne povzročajo občutka izključenosti pri otrocih (prav tam: 96).

- Unescova Svetovna deklaracija o izobraževanju za vse in Svetovni izobraževalni forum za vse v Dakarju

Svetovna konferenca o izobraževanju za vse je potekala leta 1990 v Jomtienju na Tajskem. Na konferenci so bili prisotni delegati iz 155 držav in predstavniki 150 vladnih in nevladnih organizacij. Strinjali so se, da bodo osnovno izobrazbo omogočili vsem otrokom in tako do konca desetletja zmanjšali nepismenost. Vendar pa ciljev do zadanega roka niso uresničili. Leta 2000 je zato potekal Svetovni izobraževalni forum za vse, in sicer v Dakarju, v Senegalu (<http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all/the-efa-movement/jomtien-1990>). Sodelovalo je 164 vlad, določili pa so 6 ciljev, ki naj bi jih dosegli do leta 2015: širitev in izboljšanje celostne nege in izobrazbe otroka že v zgodnji fazi, še posebej za najbolj ranljive in deprivilegirane otroke, zagotoviti, da bodo imeli vsi otroci, še posebej dekleta in otroci iz najbolj deprivilegiranih okolij in razmer do leta 2015 dostop do brezplačnega in kvalitetnega osnovnega izobraževanja, zagotoviti, da so enako in pravično dostopni programi, namenjeni pridobivanju temeljnih znanj in sposobnosti v vsakdanjem življenju vsem mladim in odraslim, do leta 2015 doseči povišanje pismenosti za 50 odstotkov, do leta 2005 omejiti razlike med spoloma v primarnem in sekundarnem šolanju, do leta 2015 zagotoviti enakost med spoloma ter iz vseh vidikov izboljšati kvaliteto znanja, še posebej v branju, pisanju, računanju in pomembnih življenjskih sposobnostih

(<http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all/efa-goals/>).

- Konvencija o pravicah invalidov

Konvencija je zgodovinsko pomemben dokument, saj je prvi dokument, ki je pravno zavezujoč dokument Združenih narodov s področja invalidskega varstva in ki zagotavlja uveljavljanje človekovih pravic, načela enakih možnosti, enake obravnave in preprečevanje diskriminacije, ki jo hendikepirani doživljajo na vseh področjih življenja. Generalna skupščina Združenih narodov je konvencijo in Izbirni protokol h Konvenciji o pravicah invalidov sprejela 13. decembra 2006. Republika Slovenija ju je podpisala 31. marca 2007 (vir: MDDSZ), Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji o pravicah invalidov pa je bil sprejet aprila 2008. Konvencija ima 50 členov, področje izobraževanja pa opredeljuje 24. člen MKPI (Ur.l. št. 37/2008). V okviru tega člena države pogodbenice na podlagi enakih možnosti in brez diskriminacije hendikepiranim (v dokumentu uporabljen izraz je »invalidom«) zagotavljajo vključujoč izobraževalni sistem na vseh ravneh in v okolju, v katerem živijo.

1.4.2. Slovenska zakonodaja

- Ustava Republike Slovenije

V Ustavi Republike Slovenije v 14. členu (Ur.l. RS, št. 33/1991, št. 69/2004) piše: »V Sloveniji so vsakomur zagotovljene enake človekove pravice in temeljne svoboščine, ne glede na narodnost, raso, spol, jezik, vero, politično ali drugo prepričanje, gmotno stanje, rojstvo, izobrazbo, družbeni položaj, invalidnost ali katerokoli drugo osebno okoliščino. Vsi so pred zakonom enaki«. O pravicah hendikepiranih (Ustava še vedno uporablja izraz »invalid«) govori tudi 52. člen (Ur.l. RS, št. 33/1991), ki pravi: »Invalidom je v skladu z zakonom zagotovljeno varstvo ter usposabljanje za delo. Otroci z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ter druge huje prizadete osebe imajo pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi. Izobraževanje in usposabljanje iz prejšnjega odstavka se financira iz javnih sredstev.«

- Zakon o osnovni šoli

Zakon o osnovni šoli (Ur.l. RS, št. 81/2006) v svojem 2. členu zagotavlja kakovostno splošno izobrazbo vsemu prebivalstvu, otroke s posebnimi potrebami pa obravnava 11. člen (Ur.l. RS, št. 81/2006, št. 102/2007) Zakona. Ta pravi, da imajo otroci s posebnimi potrebami (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 ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami), ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebni program vzgoje in izobraževanja, pravico do individualiziranih programov vzgoje in izobraževanja, šola pa jim mora zagotoviti strokovne delavce za pripravo, izvedbo in evalvacijo individualiziranih programov.

- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami je bil sprejet leta 2000 (Ur.l. RS, št. 54/2000). Leta 2003 je bil sprejet Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 54/2003). 6. avgusta 2011 pa je stopil v veljavo nov spremenjen zakon⁵ (ZUOPP – 1, Ur.l. RS, št. 58/2011). Do takrat veljavni pravilnik je sicer takrat prenehal veljati, a se uporablja do sprejetja novih podzakonskih aktov in drugih splošnih aktov sedaj veljavnega zakona. Te mora minister sprejeti v roku šestih mesecev od uveljavitve novega zakona, seveda, v kolikor ta Pravilnik ni v nasprotju z novim zakonom. Pravilnik je vključeval kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, pri čemer se glede na motnje v duševnem razvoju razlikuje lažjo, zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 25/2006). Otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju se tako lahko vključijo v prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim

⁵ ZUOPP-1 je sicer stopil v veljavo 6. avgusta 2011, uporabljati pa naj bi se začel 1. septembra 2012. Med pisanjem diplomske naloge je omenjeni rok uporabe Zakon za uravnoteženje javnih financ predstavil na 1. december 2012 (Ur.l. RS, št. 40/2012, 81. člen), 21. novembra 2012 pa je bila sprejeta sprememba Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 90/2012), ki je datum začetka uporabe predstavila iz 1. decembra 2012 na 1. september 2013. Vse pravice, o katerih pišem znotraj omenjenega zakona, so bile enake tudi v prejšnjem zakonu (Ur.l. RS, št. 3/2007 in Ur.l. RS, št. 54/2000), v kolikor je prišlo do spremembe med temi zakoni, je to tudi zapisano.

standardom, otroci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju pa lahko obiskujejo le posebne programe vzgoje in izobraževanja (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 23/2007).

Trenutna zakonodaja določa naslednje vrste programov vzgoje in izobraževanja:

- 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,
- posebni program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugih posebnih programih (v nadaljevanju posebni program vzgoje in izobraževanja),
- vzgojni program (Ur.l. RS, št. 58/2011, 5. člen).

Usmeritev v določen program vzgoje in izobraževanja predlaga komisija za usmerjanje v svojem strokovnem mnenju (Ur.l. RS, št. 58/2011, 27. člen). Zavod Republike Slovenije za šolstvo pa na podlagi tega strokovnega mnenja izda odločbo o usmeritvi v določen program vzgoje in izobraževanja ali pa z odločbo ugotovi, da usmeritev ni potrebna (Ur.l. RS, št. 58/2011, 30. člen). Starši oziroma vložniki imajo pravico, da na posredovano strokovno mnenje podajo pripombe v roku osmih dni, na podlagi katerih Zavod republike Slovenije za šolstvo od strokovne komisije zahteva bodisi dopolnitev strokovnega mnenja, bodisi dodatno obrazložitev bodisi ponovno obravnavo otroka ter na podlagi tega izda odločbo o usmeritvi (Ur.l. RS, št. 58/2011, 28. člen). Starši pa imajo prav tako pravico do pritožbe na odločbo o usmeritvi, ki jo lahko vložijo 15 dni po vročitvi, o njej pa odloča minister (Ur.l. RS, št. 58/2011, 32. člen). Starši pa imajo prav tako tudi dolžnost vključiti otroka s posebnimi potrebami v vrtec, šolo ali zavod, v katerega je bil otrok na podlagi odločbe usmerjen. Če starši tega ne storijo, mora vzgojno-izobraževalni zavod, kamor naj bi se otrok vključil, obvestiti Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šolskega inšpektorja (Ur.l. RS, št. 58/2011, 34. člen), hkrati pa se jih lahko oglobi tudi s 1000 evrov kazni (Ur.l. RS, št. 58/2011, 48. člen). Če starši tega ne želijo storiti, lahko, v primeru, da so zahtevo za uvedbo postopka usmerjanja vložili sami, to zahtevo tudi umaknejo, in potem niso več v prekršku. Če pa je zahtevo podal ali pa ga potem poda vzgojno-izobraževalni zavod, v katerega je otrok

vključen, potem so starši otroka dolžni vpisati in če tega ne storijo, so zopet v prekršku (telefonski pogovor z uradno osebo, 29.1.2013).

O delu komisij za usmerjanje je bilo napisanih kar nekaj kritik. Na primer Zaviršek (2005b: 225) poudarja, da ni nobene točne metodologije, po kateri bi komisija izdala svoje strokovno mnenje. Tako lahko dve različni komisiji izdala popolnoma različno mnenje za istega otroka. Člani komisije otroka pred postopkom ne poznajo, dogaja se tudi, da ga sploh nikoli ne vidi. Še vedno je premajhno sodelovanje staršev, čeprav Zakon o usmerjanju to določa (Ur.l. RS, št. 58/2011, 4. člen). V komisiji še vedno sodelujejo osebe iz zdravstvene stroke, čeprav, kot piše Peček (*Integration versus Integration – The case of Slovenia* izdal *Mediterranean Journal of Educational Studies*, 2001, v Zaviršek 2005b: 225) »naj bi bil cilj komisij ugotavljanje otrokove zmožnosti in ne njegovih zdravstvenih primanjkljajev«. Zakonodaja je sestavljena tako, da komisije še vedno postavljajo v ospredje otrokov primanjkljaj, oviro, motnjo in ali lahko glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, otrok doseže izobrazbeni standard po izobraževalnem programu osnovnošolskega izobraževanja. V ospredju je torej še vedno v veliki meri prisoten medicinski diskurz. Osnovni kriterij za vključenost oziroma izključenost je izobraževalni, namesto da bi bil tudi socialni in socialna vključenost (Peček, Lesar 2006: 185).

Za vsakega otroka, ki je usmerjen v katerikoli vzgojno-izobraževalni zavod ali socialnovarstveni zavod, mora biti najkasneje v roku 30 dni po dokončnosti odločbe izdelan individualiziran program, v čigar pripravo in spremljanje morajo biti vključeni tudi starši ter upoštevajo starost in zrelost tudi otrok. Individualiziran program je potrebno evalvirati najmanj enkrat letno in ga po potrebi tudi spremeniti. (Ur.l. RS, št. 58/2011, 36. člen)

Zakon o usmerjanju predvideva tudi dodatno strokovno pomoč, in sicer za otroke, ki so usmerjeni v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, izjemoma pa tudi v drugih programih vzgoje in izobraževanja⁶ (Ur.l. RS, št.

⁶ Pred uveljavitvijo novega Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 58/2011), je veljal Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 25/2006), ki sicer ne velja več, se pa uporablja do novo sprejetih podzakonskih aktov novega zakona, a le v kolikor ni v nasprotju z novim zakonom o usmerjanju (Ur.l. RS, št. 58/2011). Omenjeni pravilnik je predvideval dodatno strokovno pomoč le v programih za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, izobraževalnih programih osnovne šole s prilagojenim programom in dodatno strokovno pomočjo in izobraževalnih programih

58/2011, 8. člen). Dodatna strokovna pomoč se lahko izvaja bodisi individualno bodisi skupinsko v ali izven oddelka v vzgojno-izobraževalnem oziroma socialnovarstvenem zavodu. Skupno število ur dodatne strokovne pomoči, ki se izvaja tedensko, pa ne sme presegati pet ur tedensko. Izjemoma se lahko slepim, slabovidnim ali otrokom z več motnjami določi tudi večje število ur za premagovanje primanjkljajev, vendar največ tri ure več tedensko. Obseg in način izvajanja dodatne strokovne pomoči mora biti določen z odločbo, podrobneje pa se način izvajanja dodatne strokovne pomoči določi še z individualiziranim programom (Ur.l. RS, št. 58/2011, 9. člen).

Otroci, ki so usmerjeni v prilagojene izobraževalne programe, se lahko pri določenih predmetih občasno ali trajno vključujejo v izobraževalne programe, otroci, ki pa so usmerjeni v posebni program vzgoje in izobraževanja, pa se lahko občasno vključujejo v prilagojene programe osnovnošolskega izobraževanja (Ur.l. RS, št. 58/2011, 17. člen). Prehajanje med programi oziroma vključevanje v druge programe pa mora biti zapisano v strokovnem mnenju, ki ga poda komisija za usmerjanje (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 23/2007, 32. člen). Vendar pa, kot pišeta Zaviršek in Urh (2005: 50), je pri prehajanju med programi velik problem v razdalji med temi šolami, otroci pogosto nimajo ne prevoza ne spremljevalca, tu pa so tudi še vedno prisotni predsodki do otrok z intelektualnimi ovirami, tako s strani učiteljev, kot tudi učencev in staršev. Učitelji se, kot opisano že v prejšnjem poglavju, bojijo, da ne bodo kos učenju, da niso dovolj usposobljeni, ostalim otrokom se otroka ne predstavi, ne pove, kaj so njegove močne točke, kako mu lahko pomagajo, starši pa so velikokrat mnenja, da so njihovi otroci, otroci, ki obiskujejo redno šolo, zaradi tega prikrajšani bolj »kvalitetnega« pouka in da zaradi tega ne bodo dobili znanj, ki bi jih drugače.

O nadaljnjem izobraževanju in možnostih govori Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 93/2004), ki v 11. členu določa, da se lahko usmerijo v program nižjega poklicnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo le otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju. To področje je prav tako urejeno v Zakonu o poklicnem iz strokovnem izobraževanju iz leta 2006 (Ur.l. RS, št. 79/2006), v katerem v 23. členu piše, da

poklicnega in strokovnega ter splošnega srednjega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (Ur.l. RS, št. 25/2006, 2. člen).

se lahko v izobraževanje za pridobitev nižje poklicne izobrazbe vključi, kdor je zaključil osnovnošolsko izobraževanje po prilagojenem izobraževalnem programu z nižjim izobrazbenim standardom. V teh programih pa se lahko v Sloveniji izobrazijo predvsem za t.i. »moške poklice«, kot so tesar, ličar, obdelovalec kovin, gradbinec in podobno. Med vsemi poklici nižjega poklicnega izobraževanja izstopa le eden, za katerega bi lahko rekli, da je specifično ženski, to pa je pomočnica gospodinje oziroma oskrbnica, ta poklic je tudi edini, ki je zapisan v ženski slovnični obliki (Urh 2005: 95-96), pa še tega je v šolskem letu 2008/2009 zamenjal naziv pomočnik v biotehniški oskrbi, saj so zaradi vse manjšega zanimanja začeli različne poklice združevati (<http://portal.mss.edus.si/msswww/programi2012/programi/NPI/nizje.htm>). Zaradi majhne izbire t.i. »ženskih poklicev« se dekleta vpisujejo tudi na programe, kot so pomočnik peka, pomočnik slaščičarja, pomočnik konfekcionarja, pomočnik kmetovalca, pomočnik v živilstvu (Urh 2005: 96). Problem se nahaja tudi v tem, da so ti programi navadno v večjih regijskih središčih in so tako še dodatna ovira za tiste mladostnike z motnjo v duševnem razvoju, ki ne živijo v velikih mestih. Nemalokrat se tudi zgodi, da predvsem dekletom starši po končanem osnovnem šolanju ne dovolijo obiskovati nadaljnjega šolanja zaradi prevelike razdalje od doma, tako da te potem opravljajo nevidno in neplačano delo v domačem gospodinjstvu vse dokler se ob polnoletnosti ne vključijo v bližnji varstveno-delovni center (prav tam: 95). Tisti učenci z Downovim sindromom, ki pa so usmerjeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja oziroma v zavode pa lahko obiskujejo le oddelke delovnega usposabljanja po Posebnem programu vzgoje in izobraževanja, in sicer največ do 26. leta starosti (Zaviršek, Urh 2005: 75-76).

V prehodnih in končnih določbah zakon (Ur.l. RS, št. 58/2011, 49. člen) prav tako določa veljavnost postopkov, in sicer, naj bi odločbe o usmeritvi, ki so bile izdane pred začetkom uporabe tega zakona, ostale v veljavi in naj bi se preverjali v skladu z roki, določenimi v izdanih določbah ter v skladu s tem zakonom.

- Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja

S sprejetjem tega zakona je bila leta 2004 dopolnjena Ustava Republike Slovenije. Zakon zagotavlja enako obravnavanje ne glede na različne osebne okoliščine, med katerimi je tudi hendikep (oz. v Zakonu uporabljena beseda »invalidnost«). Enako obravnavanje zagotavlja na področju zaposlovanja, socialne zaščite, socialnih ugodnosti, izobraževanja, dostopa do dobrin in storitev (Ur.l. RS, št. 93/2007, 2. člen).

- Zakon o izenačevanju možnosti invalidov

Zakon je bil sprejet novembra 2010 z namenom preprečevati in odpravljati diskriminacijo hendikepiranih (v Zakonu uporabljen termin je »invalid«) ter s ciljem ustvarjati enake možnosti na vseh področjih življenja (Ur.l. RS, št. 94/2010, 1. člen). O dostopu do vključujočega izobraževanja govori 11. člen. V njem piše, da se mora hendikepiranim zagotavljati vključevanje v programe izobraževanja na vseh ravneh, hkrati pa tudi piše, da se za diskriminacijo ne šteje vključevanje v različne programe, kot so posebni in prilagojeni programi, kar je ravno v nasprotju z idejo inkluzije, vendar pa Zakon vseeno določa prilagoditev rednih programov in šolskega procesa.

- Akcijski program za invalide 2007-2013

Akcijski program je sprejela Vlada Republike Slovenije, in sicer 30. novembra 2006. Namen programa je spodbujati, varovati in zagotavljati polnopravno in enakovredno uživanje človekovih pravic tudi za hendikepirane (v programu uporabljen termin je »invalid«) in spodbujati spoštovanje njihovega dostojanstva. Program pokriva vsa področja, ki pomembno vplivajo na življenje, kot so izobraževanje, zaposlovanje, zdravje, kultura, dostopnost, samoorganiziranje v invalidskih organizacijah. Obsega dvanajst temeljnih ciljev in 124 ukrepov. Na področje izobraževanja se nanaša 4. cilj, v katerem piše, da je potrebno na podlagi enakih možnosti in brez diskriminacije zagotavljati vključujoč izobraževalni sistem na vseh ravneh in vseživljenjsko učenje, pri tem pa navaja tudi 18 ukrepov, kako to doseči. (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf)

1.5. O Downovem sindromu, šolanju in socialnem vključevanju

Downov sindrom je leta 1866 prvi opisal angleški zdravnik John Langdon Down (Sekcija za Downov sindrom 1997), po katerem je stanje dobilo tudi ime. Downov sindrom ali trisomija 21 je najpogostejša kromosomska nepravilnost. Ime je dobila zaradi navzočnosti dodatnega kromosoma v 21. paru kromosomov od skupaj 23 parov, kolikor jih imamo v vsaki od svojih celic (Restoux 2010: 53). Pomembno se mi zdi izpostaviti, da je to medicinski vidik Downovega sindroma, ki je sicer pomemben z vidika vedenja, kaj ta diagnoza pomeni in zaradi česa nastane. V socialnem delu pa je poudarek na razumevanju socialnega modela, ki se osredotoča na kvaliteto življenja ljudi (samostojno življenje, soustvarjanje, enakovreden

odnos, pomembnost vsakega posameznika, vključenost in podobno). Zato se bom v nadaljevanju tega dela osredotočila na socialni model in na premike, ki so bili storjeni v odnosu do vključevanja in participacije otrok z Downovim sindromom.

Kot že rečeno, je pri nas pot do inkluzije oziroma vključevanja v redne osnovne šole ali pa socialnega vključevanja še dolga. Otroci z Downovim sindromom v Zakonu o usmerjanju niso posebej omenjeni, je pa praksa taka, da določene pravice in podporo dobijo s pomočjo kategorije motnja v duševnem razvoju. Večino otrok z Downovim sindromom ter tudi ostalih otrok s posebnimi potrebami pri nas tako še vedno vpisujejo v prilagojene programe ali pa oddelke vzgoje in izobraževanja, saj veliko možnosti zaradi omejitev vpisa otrok z motnjo v duševnem razvoju ni.

Primer integracije dveh deklic z Downovim sindromom v redno osnovno šolo opisujeta Zaviršek in Urh (2005: 69). Da so vpis na šolo dosegli, je komisija za usmerjanje deklici kategorizirala kot osebi z mejnimi intelektualnimi sposobnostmi. Takrat je bila namreč kategorija mejna intelektualna sposobnost še možna, leta 2006 pa so to oznako opustili (Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 25/2006). To je bila edina kategorija motenj v duševnem razvoju, s katero so se lahko otroci integrirali. Projekt integracije je bil narejen kot pilotski aplikativni raziskovalni projekt, ki so ga pripravili tako svojci otrok kot tudi raziskovalci (Zaviršek, Urh 2005: 69). Projekt je potekal v okviru ciljno raziskovalnega programa »Konkurenčnost Slovenije 2001-2006«, trajal pa je od leta 2002 do 2005. Imenoval se je »Uresničevanje sistemskega pristopa inkluzivne šole v praksi«, pripravila pa ga je skupina Pedagoške fakultete pod vodstvom Marije Kavkler. Kljub temu, da se je projekt zaključil leta 2005 so nekatere strokovne delavke s šolo sodelovale do konca šolanja učenk (Marija Kavkler, e-pošta, 21.2.2012). Po zakonu je deklicama pripadalo le pet ur dodatne strokovne pomoči, ki pa so jo zaradi tega, ker je šlo za pilotski raziskovalni projekt, okrepili še z dodatno pomočjo (Zaviršek, Urh 2005: 69), in sicer so dobili določena sredstva za izvajanje podpore tudi s strani Ministrstva za šolstvo (Irena Kokovnik, ravnateljica OŠ Trnovo, osebni pogovor, 20.2.2012). Zavod za šolstvo je po prvem letu šolanja izdal pozitivno oceno in deklici sta lahko še dalje obiskovali redno šolo. Zaviršek in Urh (2005: 69) zatorej pišeta, da primer deklic dokazuje, da bi bili lahko otroci z intelektualnimi ovirami bolj

uspešni v rednih osnovnih šolah, če bi prejeli več dodatne strokovne pomoči, kot pa jo zakon trenutno določa. Kavkler (e-pošta, 21.2.2012) pove podobno, in sicer, da je bilo s tem projektom dokazano, da je možno vključiti v redne osnovne šole tudi učence, ki potrebujejo več prilagoditev kot vrstniki, če so pri tem prisotna pozitivna stališča sodelujočih, če ti sodelujejo sistemsko in pri tem izrabijo vse vire, ki so na razpolago. Natalija Plajnšek (2005: 40), ena izmed strokovnih delavk na omenjeni šoli, opisuje izkušnjo kot osebni, strokovni in profesionalni razvoj, pravi, da so ogromno pridobili tudi vsi strokovni in vodstveni delavci na šoli, učitelji, vrstniki, drugi učenci ter tudi starši vseh drugih otrok. O tem, kaj so pridobili vsi udeleženi, pa ravnateljica šole pove, da sta učenki z Downovim sindromom napredovali v znanju in na socialno-čustvenem področju, da sta se vključevali v skupinske dejavnosti, komunicirali z ostalimi vrstniki in odraslimi osebami, ostali učenci so se naučili sprejemanja »drugačnosti«, naučili so se pomagati drug drugemu. Ravnateljica pravi, da se je na šoli razvil bolj pozitiven odnos do »drugačnosti«, da so se učenci z učenkami z Downovim sindromom pogovarjali, igrali, ju povabili k igri. Tudi učenki sta se na šoli počutili dobro in sta jo radi obiskovali. Ravnateljica poudari, da je inkluzija dobra in da jo podpira, a le dokler se tudi otrok sam dobro počuti in napreduje, poudari še, da je pomembno, da v to verjamejo vsi udeleženi v procesu in da morajo delati s srcem. Omenjeni učenki sta v šolskem letu 2011/2012 končali devetletko in sta v šolskem letu 2012/2013 vpisani v program nižjega poklicnega izobraževanja (Irena Kokovnik, ravnateljica OŠ Trnovo, osebni pogovor, 20.2.2012). Nižje poklicno izobraževanje je sicer nadaljevanje šolanja za tiste, ki zaključijo šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom. Šolanje v rednih osnovnih šolah naj bi namreč omogočilo enake možnosti za vse vključene tudi po zaključku rednega šolanja, torej tudi vpis v nadaljnje izobraževanje. Z omenjenim projektom bi bilo potrebno nadaljevati oziroma najbolje bi bilo, da bi se spremenil celoten sistem slovenskega šolanja, kjer bi imeli vsi otroci enako dostopne pravice.

Primer vključevanja otrok z Downovim sindromom v redne osnovne šole lahko najdemo tudi na Hrvaškem. Tam je sicer večina otrok z Downovim sindromom še vedno vključena v posebne programe (D.V., HZDS, e-pošta, 1.2.2013). Stančić (2010: 79, 80) opisuje uvajanje pomočnikov v izobraževanje otrok z Downovim sindromom v rednih osnovnih šolah na Hrvaškem. Pomočniki so se sprva financirali iz projektnih sredstev, od leta 2010 naprej pa tudi iz sredstev občin. Vsi so imeli dodatna izobraževanja, njihove glavne naloge pa so branje nalog ter risanje in pisanje po nareku učenca. Spremljanje projekta dane pomoči kaže na to, da

učenci, ki imajo pomočnika, boljše in hitreje napredujejo, naučijo se pisati, brati, računati, naučijo se tujega jezika. Poleg napredka otrok, ki imajo tako možnost obiskovati redno osnovno šolo, in pri čemer dobijo zadostno obliko podpore, saj je individualnega dela veliko več, razbremenijo tudi učitelje, ki se večkrat ne počutijo dovolj kompetentne za tako delo in se lahko bolj posvetijo tudi ostalim učencem, saj je pomočnik hkrati tudi oblika podpore za njih (prav tam). Veliko pa pridobijo, kot že prej opisano, tudi ostali učenci v razredu. Leta 2007, ko so začeli z vključevanjem otrok z Downovim sindromom v redne šole, je bilo teh učencev sedem. V šolskem letu 2012/2013 pa je na Hrvaškem že 58 otrok z Downovim sindromom ob podpori pomočnika v rednih osnovnih šolah. Otroke, ki imajo pravico do obiska redne osnovne šole, določijo na podlagi želje staršev, poročila šolskega zdravnika, katerega obiščejo vsi otroci pred vstopom v šolo, in ki o tem presodi na podlagi pregleda, otrokove dokumentacije ter strinjanja z vpisom s strani šole. Nato vso dokumentacijo pošljejo na lokalno samoupravo, oni pa dalje na Ministrstvo za šolstvo in prosijo za dovoljenje za vpis otroka v redno osnovno šolo ob pomoči spremljevalca, določi pa se tudi način financiranja spremljevalca. Pobudniki vključitve otrok z Downovim sindromom so bili starši. Ti so s pomočjo *Hrvatske zajednice za Down sindrom* in kasneje tudi z ostalimi društvi za otroke s posebnimi potrebami zahtevali odprte šole za otroke. Povezali so se tudi z Ministrstvom za šolstvo in občino mesta Zagreb, a korak k odprtju šol so morali narediti starši sami. Hrvaška zakonodaja namreč v *Pravilniku o osnovnošolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju* v 4. členu določa možnost popolne integracije otrok z lažjo oviro v redno osnovno šolo, pri čemer se lahko v razred vključijo največ trije otroci z lažjo oviro, skupno število otrok v razredu pa ne sme presegati 25. 7. člen tega pravilnika pa omogoča tudi delno integracijo otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju v redno osnovno šolo, pri čemer del predmetov obiskujejo v rednem programu, del pa v matičnem razredu po posebnem programu. Starši so tako vstop v redno osnovno šolo zahtevali na podlagi omenjenega 4. člena pravilnika, na podlagi katerega, so bili že vpisani nekateri otroci z drugimi ovirami, ki so imeli pomočnika in kar se je izkazalo za zelo dobro. Otroci z Downovim sindromom, ki so vključeni v redno osnovno šolo na podlagi omenjenega člena, obiskujejo redno osnovno šolo in tudi redni program šole, pri čemer je znotraj razreda program prilagojen njim. Poslušajo isto predavanje, s tem, da so testi in spraševanja prilagojeni njim, kar je določeno s pravilnikom o ocenjevanju. Možnost pomočnika določa dokument Državni pedagoški standardi, sprejeti na podlagi *Zakona o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi*.

Državni pedagoški standardi tako v delu za osnovne šole, v 15. členu določajo možnost pomočnika pri poučevanju, prevajalca znakovnega jezika in osebnega pomočnika učencem, ki potrebujejo pomoč pri učenju, gibanju in opravljanju šolskih aktivnosti in nalog. Pravilnik o delu pomočnika pa zaradi odprtih vprašanj glede financiranja še ni bil sprejet (D.V., HZDS, e-pošta, 1.2.2013). Kot priporočilo sta pravico do osebne asistencije otrok z intelektualnimi ovirami v šolah navedli že Zaviršek in Urh (2005: 22), a do tega pri nas še vedno ni prišlo.

Izključenost Bhala in Lapeyre (1995) v svojem delu *Social Exclusion Revisited: Towards an Analytical and Operational Framework* (v Zavratnik Zimic 2000: 834) definirata s tremi dimenzijami, in sicer *ekonomski vidik*, ki se nanaša na izključenost s trga dela in s tem pomanjkanjem dobrin, *družbeni vidik*, ki se nanaša »na pomanjkanje participacije določenih družbenih skupin v procesu odločanja, proces marginalizacije deprivilegiranih skupin in nociji enakih možnosti« ter *politični vidik*, ki se nanaša na enakost človekovih in političnih pravic. Zavratnik Zimic (prav tam: 835) nadaljuje z definiranjem strategij premagovanja družbene izključenosti, in sicer z aktivno politiko države, ki bi morala zagotavljati take socialne pravice, ki bi omogočale enake možnosti in enakopraven dostop do različnih področij socialnega življenja ter s participacijo ciljnih skupin. Trbanc (2006: 9) opozarja na ločevanje med družbeno izključenostjo in socialno izključenostjo. Družbena izključenost se namreč navezuje na vse aspekte družbenega življenja, socialna izključenost pa se nanaša predvsem na »vidike, ki so povezani z (re)distribucijo dobrin, možnosti in priložnosti ter z doseganjem eksplicitnih standardov družbene pravičnosti«. Evropska Unija je definirala pojem socialne izključenosti, prav tako pa tudi pojem socialne vključenosti, in sicer je definirana kot proces, »ki zagotavlja, da tisti, pri katerih se pojavljajo tveganja za revščino in socialno izključenost, pridobijo priložnosti in vire, potrebne za polno sodelovanje v ekonomskem, socialnem in kulturnem življenju ter da uživajo življenjski standard in blaginjo, ki je običajna v družbi, v kateri živijo. Socialno vključevanje zagotavlja posameznikom dostop do njihovih temeljnih pravic ter omogoča, da bolj sodelujejo pri sprejemanju odločitev, ki vplivajo na njihova življenja« (EC v prav tam: 10). Država bi torej morala ustvarjati pogoje, v katerih bi osebe z Downovim sindromom ter ostale deprivilegirane skupine dobile možnosti za sodelovanje v vsakdanjem življenju, da bi se proces njihovega socialnega vključevanja sploh lahko začel.

2. Problem

Vse družine z otroki se v svojem življenju srečujejo z mnogimi pomembnimi odločitvami, prav tako tudi družine, ki imajo otroka z Downovim sindromom. Eno izmed teh je tudi vključitev otroka v enega izmed pomembnih življenjskih področij, to je šolanje. Po svetu se čedalje več govori o inkluziji in socialnem vključevanju, prav tako se vse več otrok s posebnimi potrebami izobražuje v večinskih šolah, vse več odraslih z ovirami se zaposluje in se s tem vključuje v družbo. V Sloveniji je zakonodaja še vedno urejena tako, da je potrebno otroka pred vpisom v katerokoli izobraževalno ustanovo, če se seveda za to izkažejo potrebe, usmerjati. Otrok oziroma starš po strokovnih obravnavah nato prejme odločbo o usmeritvi, v kateri je določeno, v katerem programu se bo otrok šolal. Tukaj pa se možnosti socialnega vključevanja zmanjšajo. Namreč usmeritev otrok po eni strani omogoči pridobitev določenih pravic (npr. dodatna strokovna podpora, spremljevalec), po drugi strani pa usmeritev lahko omejuje možnosti udejanjanja lastnih aspiracij, nadaljevanja šolanja in posledično zaposlovanja in s tem celotnega socialnega vključevanja. Skozi ves proces so ob otroku tudi starši in tudi oni potrebujejo določeno podporo in informacije.

Imam bratranca, ki ima Downov sindrom. Spomnim se, kako je stric kakšno leto ali dve po rojstvu razlagal, da čakajo na odločbo komisije in da upa, da bodo dobili odločbo, da ima otrok lažjo motnjo v duševnem razvoju. Takrat še nisem vedela, kaj to pomeni, in zakaj je to želel. Vprašala sem ga, in odvrnil je, da jim bo to omogočilo, da bo otrok lahko obiskoval vsaj prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom in ne oddelka vzgoje in izobraževanja. Tako me je čez čas začelo zanimati, kako to, da otrok ne more biti vključen v okolje, v katerega so vključeni vsi ostali, kako to, da ga bodo izključili iz skupine, katero pozna, s katero je vsak dan skupaj v vrtcu in kaj lahko naredimo, da bo nekoč drugače tudi za druge otroke.

Namen moje raziskave je raziskati, kakšen je položaj otrok z Downovim sindromom v šolah in kakšne so pri tem izkušnje njihovih staršev. Zanima me, kaj od strokovnih obravnav pridobijo starši, kakšen stik so imeli s področjem socialnega dela, kakšne so odločbe otrok, kakšni so vtisi staršev o dosedanjem šolanju, kaj različne šole dajo otroku v smislu socialnega vključevanja, ali so otroci kako stigmatizirani, kakšne oblike odgovorov na to ustvarjajo starši ter kakšen pogled na socialno vključevanje oziroma inkluzijo imajo starši. Prav tako želim ugotoviti, kolikšno je poznavanje in uresničevanje pravic, ki pripadajo tako staršem kot tudi

otrokom. Predvsem me zanima poznavanje in uresničevanje pravice do pritožbe na odločbo (Ur.l. RS, št. 58/2011, 32. člen), pravico do vključitve staršev v pripravo in oblikovanje individualiziranega programa (Ur.l. RS, št. 58/2011, 36. člen) in pravico otroka do prehajanja med programi oziroma pravico do vključevanja v druge programe (Ur.l. RS, št. 58/2011, 17. člen).

3. Metodologija

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna in eksplorativna. Osnovno izkustveno gradivo so besedni opisi oziroma pripovedi, prav tako pa je to gradivo analizirano na beseden način, brez uporabe merskih postopkov, katerih rezultat bi bila števila in številčnih operacij (Mesec 2007: 11). Želela pa sem ugotoviti, kakšne so izkušnje staršev v slovenskem šolskem sistemu in s čim se soočajo.

3.2. Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrument je oporni vprašalnik za delno strukturiran intervju. Vprašalnik sem razdelila na šest sklopov, znotraj katerih sem postavila dodatna vprašanja.

Prvi sklop se nanaša na strokovno obravnavo pred vstopom v šolo. Zanimalo me je, kdaj so starši izvedeli, da ima otrok Downov sindrom, na kak način so potekale strokovne obravnave pred vstopom v šolo, ali so imeli starši občutek, da je šlo na obravnavah samo za obravnavo otroka, ali so te obravnave kako vplivale tudi na njih oziroma ali so imeli kdaj pri kakem strokovnjaku občutek, da se lahko zaupajo tudi sami, s svojim občutki in čustvi, ali so bili torej strokovnjaki tam tudi za njih ter ali so imeli kdaj kak stik s socialno delavko in kako je ta stik izgledal.

Drugi sklop se nanaša na odločbo komisije. Zanimalo me je, v kateri program vrtca in šole je bil otrok usmerjen, ali so se starši z odločbo strinjali, ali so se nanjo kdaj pritožili oziroma ali so sploh poznali pravico do pritožbe. Če so se kdaj pritožili, me je zanimalo, kakšna je bila reakcija komisije na ugovor in kako je pogovor s komisijo potekal dalje, ali so potem dobili novo odločbo in kaj je v njej pisalo. Pri starših, ki so otroka vpisali v redno osnovno šolo, me je zanimalo, kako so se dogovorili s šolo, kaj je bil razlog, da so vztrajali, kako je s strokovno pomočjo, ali jo otrok dobiva ter koliko in kdo jo nudi, zanimalo me je, kakšen je dialog z učiteljico, kako se učiteljica angažira, kako šola ter kaj sami menijo, kakšno obliko pomoči in podpore bi otrok potreboval, da bi zmožel redni program. Zanimalo me je tudi, ali je bil otrok v času šolanja kdaj že prešolan, kako to, da je do prešolanja prišlo, kam se je prešolal ter kaj je tam boljše oziroma ali je otrok tam učno bolj uspešen in kakšne so tam prilagoditve.

Tretji sklop vprašanj se nanaša na informacije in podporo, ki jo starši prejemaajo. Zanimalo me je, kje dobijo pomoč in podporo, od koga prejmejo največ pomoči in podpore, kaj je tista podpora, ki bi jo sami najbolj potrebovali. Zanimalo pa me je tudi, ali obstaja kaj, česa jih je strah in česa se bojijo.

Četrty sklop se nanaša na vstop v šolo. Zanimalo me je kje vidijo prednosti in slabosti te šole oziroma tega izobraževalnega programa, ali so se na vstop v šolo kaj posebej pripravljali, kakšna so njihova pričakovanja od šole ter kakšen je njihov vložek v učenje otroka doma, po šoli.

Peti sklop vprašanj se nanaša na dogajanje v razredu oziroma v šoli ali med šolama, odvisno katero šolo otrok obiskuje in ali se gre za šole kot ločene zgradbe ali iste. Zanimalo me je, ali starši poznajo dinamiko v razredu oziroma na šoli, med šolama, ali morda vedo, če imajo učenci, ki obiskujejo prilagojene ali posebne programe vzgoje in izobraževanja kak stik, kakšna srečanja z učenci z rednega programa osnovne šole, kako ti stiki izgledajo, ali ostali otroci otroka sprejemajo, in kako se to kaže. Zanimalo me je, kako so starši sami vključeni, ali so imeli možnost z učiteljico ubesediti potrebe otroka, ali so imeli starši možnost sodelovati pri oblikovanju in spremljanju individualiziranega programa ter ali se le ta upošteva. Zanimalo me je, ali menijo, da je njihov otrok stigmatiziran, ker ima Downov sindrom oziroma ker obiskuje prilagojeni ali pa posebni program vzgoje in izobraževanja, kako se ta stigma odraža v širšem okolju in ali starši na to reagirajo ter kako. Zanimalo me je tudi, ali je otrok, ki obiskuje redno osnovno šolo kakorkoli zaznamovan s strani ostalih otrok. Zanimalo me je, ali imajo starši kakšno informacijo, če se strokovni delavci z rednih šol, s katerimi imajo občasna povezovanja, pogovarjajo z učenci o tem, kaj pomenijo oddelki izobraževanj, oziroma ali imajo starši, ki imajo otroka v redni osnovni šoli, kakšno informacijo o tem, ali so se šolski strokovni delavci na vstop otroka z Downovim sindromom v razred kaj pogovarjali o tem z ostalimi otroki, so jim razložili kaj to pomeni, so jim posredovali kakšne informacije o otroku, o njegovih prilagoditvah. Zanimalo me je tudi, ali poznajo pravico do prehajanja med programi, kaj o tem menijo, imajo to zapisano v odločbi, se to izvaja, kakšni so vtisi oziroma če nimajo, če morda vedo, zakaj ne, kje so ovire.

V zadnjem, šestem sklopu me je zanimalo, kakšen je pogled staršev na področje inkluzije, kaj sami menijo o tem ter kaj menijo, da bi se moralo pri nas spremeniti, da bi bilo to sploh

izvedljivo. Na koncu sem jim pustila prostor, da mi še sami zaupajo kaj, kar jih nisem vprašala, pa bi mi želeli povedati.

Vsi viri podatkov so bili primarni, in sicer so to bili intervjuji s starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom in so šoloobvezni.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo sestavljajo starši, ki imajo otroka z Downovim sindromom in v šolskem letu 2012/2013 v Sloveniji obiskujejo bodisi redno osnovno šolo, osnovno šolo s prilagojenim programom ali posebni program vzgoje in izobraževanja.

Vzorec je sestavljen iz devetih staršev otrok z Downovim sindromom, in sicer sem intervjuje opravila z osmimi mamami in enim očetom. Eni starši so imeli otroka z Downovim sindromom vpisanega v redno osnovno šolo, pet staršev je imelo otroka z Downovim sindromom vpisanega v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, trije starši pa so imeli otroka z Downovim sindromom vpisanega v posebni program vzgoje in izobraževanja. Pridobljenih rezultatov ni možno posplošiti na celotno populacijo, temveč veljajo le za intervjuvane osebe.

3.4. Zbiranje podatkov

Intervjuje sem opravila v času od 14.11.2012 do 20.12.2012. Vse stike sem dobila ob pomoči ključne osebe, to je sorodnice, ki ima otroka z Downovim sindromom. Prav tako mi je bila v pomoč Sekcija za Downov sindrom, ki je mojo prošnjo za sodelovanje staršev pri intervjujih poslala svojim članom, ti pa so mi potem glede na to ali so bili pripravljeni na sodelovanje, poslali elektronsko sporočilo in tako smo se dogovarjali dalje. Veliko truda sem sicer vložila v to, da bi dobila čim več staršev, ki imajo otroka z Downovim sindromom vpisanega v redno osnovno šolo, a sem lahko prišla le do enega takega vira. Za intervjuje sem se zmenila bodisi po elektronski pošti bodisi po telefonu. Z vsemi intervjuvanci sem se dogovorila za čas in kraj, ki so ga sami določili in so bili njim najbolj dostopni. S šestimi starši sem se dobila pri njih doma, z dvema staršema v njihovi službi, v pisarni, z enim staršem pa na eni izmed ljubljanskih univerz, kjer sva intervju opravili na hodniku, saj drugega prostora na voljo nisva imeli. Intervjuji so trajali različno dolgo, in sicer od 45 minut do ure in pol. Z vsemi starši je intervju potekal sproščeno, tistim, katerim je bilo ob določenih spominih težko, sem dala čas,

da to ponovno predelajo. Edine motnje, ki so bile, so bile na intervjuju z eno izmed mam, s katero sva intervju opravili na hodniku ene izmed ljubljanskih univerz, kjer so vsake toliko, kljub kotičku, ki naj bi bil bolj miren, mimo hodili študenti ali pa delavci šole, vendar pa mi je mama sama pred začetkom intervjuja, prostor je namreč izbrala sama, povedala, da nje to ne moti.

Podatke sem zbrala s pomočjo vnaprej pripravljenega opornega vprašalnika za delno strukturiran intervju. Pred začetkom vsakega intervjuja sem se z vsemi dogovorila o zaupnosti podatkov, torej da bodo vsa njihova imena in kraji zapisani le z začetno črko, tako da njihova identiteta ne bo prepoznana. Prav tako smo se dogovorili, da bom intervjuje posnela na diktafon, vendar pa bo posnetek dostopen le meni in bo uporabljen le toliko, da naredim transkripcijo intervjuja.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Vse podatke, ki sem jih pridobila z intervjuji sem kvalitativno obdelala. Najprej sem vse posnete pogovore prepisala na računalnik, pri čemer nisem uporabila knjižnega jezika, saj sem želela obdržati čim večjo avtentičnost pogovora. Nato sem izjave, ki so relevantne za raziskavo podčrtala, izpisala in jim prosto pripisovala pojme, pri čemer sem jih že sproti razporejala po posameznih kategorij. V naslednjem koraku sem znotraj kategorij pojme hierarhično uredila in jih po potrebi združila še v podkategorije. Na podlagi tega sem oblikovala teorijo.

4. Rezultati in razprava

4.1. Seznaiter z diagnozo

Osem staršev je za diagnozo otroka zvedelo ob rojstvu, eden izmed staršev pa je dobil potrjeno diagnozo otroka šele dve leti kasneje. Z razvojem medicine je namreč ponujenih vse več možnosti, ki ponujajo odkrivanje hendikepov v zgodnjem obdobju zanositve, česar pa se, glede na to, da so prav vsi za diagnozo otroka izvedeli po rojstvu, intervjuvani starši bodisi niso želeli posluževati iz takšnih ali drugačnih razlogov, bodisi jim ta možnost niti ni bila ponujena. Vendar pa so pri razvoju medicine in s tem razvoju prenatalne diagnostike, kot pravi Zaviršek (2005a: 7), vidni tako pozitivni kot tudi negativni vidiki tega razvoja. Pravi, da to po eni strani pomeni, da medicina naredi manj napak, in s tem prepreči smrt prekmalu rojenih dojenčkov, po drugi strani pa, kot pravi avtorica, to pomeni, da »prenatalna diagnostika obljublja, da bo proizvedla »popolnega dojenčka« in s tem soustvarja prisilo »zdravih otrok« (prav tam). Pravi, da prenatalna diagnostika s tem sporoča, da je izbira možna, ženske se namreč lahko same odločijo, kateri tip hendikepa sprejemajo in kateri tip hendikepa zavračajo. Avtorica nadaljuje: »V povezavi z namenom prenatalne diagnostike je hendikep implicitno definiran kot negativno dejstvo, ki zanika človeškost hendikepiranega subjekta.« (prav tam). Vendar pa ta pravica, kot pravi Zaviršek, ni univerzalna pravica vseh žensk, temveč je tudi ekonomska in politična odločitev vladajočih ideologij. Pravico do prenatalne diagnostike imajo namreč v zahodnih državah vse ženske, v nekaterih vzhodnih državah, vključno v Sloveniji, pa je prenatalna diagnostika omogočena kot brezplačna storitev le nekaterim ženskam, v Sloveniji je to ženskam nad petintridesetim letom starosti, medtem ko je, na primer na Poljskem, zaradi verskih razlogov, prepovedana. Reprodukтивna izbira pomeni poleg uporabe prenatalne diagnostike, izbiro o tem, kateri hendikep se sprejme in kateri zavrne, tudi odločitev o tem, katere medicinske postopke in tehnike se bodo uporabljale pred in po rojstvu hendikepiranega otroka. Vendar pa je potrebno pri pogledu na izbiro poudariti tudi ustvarjene zatiralske strukture, torej na to, ali se je ženska pripravljena s temi strukturami tudi spopasti. Pomembno je odpreti pogled na to, kako je njihova lastna dilema že konstruirana preko družbeno uveljavljenih norm o lepem telesu, o tem, kaj je sprejemljivo in kaj ni. Avtorica piše, da so se nekatere ženske počutile krive, ker so rodile otroka z oviro, druge pa so se počutile po opravljeni prenatalni diagnostiki prisiljene opraviti selektivni splav. Vloga socialnega dela pri tem je, kot piše avtorica, da mora spodbujati procese, kjer bodo

imele ženske izbiri, brez da bi se počutile pri tem krivo in brez da bi se pri tem počutile prisiljene bodisi v skrb za otroka bodisi za to, da morajo opraviti selektivni splav. Potrebno je torej »da z ustvarjanjem ne-hendikepirajočega okolja in ob podpori socialnovarstvenih struktur omogočimo, da se ženska odloči za katero koli možnost, ne da bi bila ob tem hendikepirana.« (prav tam: 8). Socialna delavka mora ob teh odločitvah materi izkazovati podporo in ji omogočiti dostop do informacij, ki jih velikokrat same nimajo in potrebno jim je omogočiti stik z ljudmi z izkušnjami (prav tam: 7).

4.2. Strokovne obravnave

Starši imajo z obravnavami različne izkušnje.

Večina staršev poroča o tem, da so jih strokovnjaki učili, kako naj z otrokom ravna oziroma na kak način morajo z njim ravnati. To je bilo za mnoge pomemben vir znanja. Eden izmed staršev poroča tudi o tem, da poleg tega, da so jih učili, so imeli možnost tudi opazovati delo strokovnjakov z otrokom. Nekateri izmed staršev so dobili tudi vaje, ki jih morajo v določenem času opraviti, eden izmed staršev pa pravi, da je ravno te napotke za delo doma pogrešal. Starši ocenjujejo, da je bilo učenje za delo z otrokom dobro. Prav tako starši poročajo o tem, da so s strani strokovnjakov dobili določene nasvete, kako ravnati, kako kaj rešiti, kaj določeno vedenje pomeni: »... in ona mi je vedno znala povedati, zakaj je to in kako moramo ravnati in tisti njeni nasveti so zgrabili.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Prav tako večina staršev pravi, da so imeli možnost od strokovnjakov pridobiti relevantne informacije:

»Gospa, ki je izvajala zgodnjo obravnavo, je bila pa najbolj odprta za vprašanja, je bila ena zakladnica idej, in tam je bila komunikacija res na pravem nivoju, imel si občutek, da si slišan, da si razumljen, imel si občutek, da si lahko privoščiš tudi kaj vprašati, ker ne veš vsega. Saj tvoje razmišljanje ni neumno, saj ni bilo važno to, ali se je gospa strinjala z nama ali se ni strinjala z nama, nama je odgovorila in to je dovolj.« (osebni pogovor, 14.12.2012).

Isti starš pa nadalje pripomni, da pri drugem strokovnjaku tega prostora ni bilo: »In vsa vprašanja, ki sem jih jaz postavila, in ki so bila dodatna, ni bilo odgovorov...« (osebni pogovor, 14.12.2012), in da je omenjeni strokovnjak zavzel ekspertno pozicijo: »... odgovor je bil starši so starši, mi smo pa terapevti.« (osebni pogovor, 14.12.2012). Ta strokovnjak, pravi starš, je obravnavo za njihovega otroka zavračal: »Kar se fizioterapije tiče, sem morala

na nek način izsiliti, da so naju sploh vzeli, ker je bila prva reakcija fizioterapevtke, vi ste delovni terapevt, pa izvolite in delajte doma, mi smo polni.« Nadaljuje, da tam prostora za učenje ni bilo: »Naslednja srečanja so sledila tako, da v bistvu ni bilo napotkov in usmerjanja staršev, kako naj delamo.« (osebni pogovor, 14.12.2012). Za učinkovito podporo otroku je med drugim pomembno tudi to, v kakšnem odnosu sta starš in strokovnjak, ali med seboj sodelujeta, ali starš ve, zakaj se kaj počne in kaj mora početi doma, obravnava mora namreč biti celostna, kontinuirana. Omenjeni primer nam pokaže, kako različni so si strokovnjaki med seboj, k čemur najverjetneje botrujejo tudi nekatere osebnostne karakteristike, pogled strokovnjaka na sodelovanje s starši, lasten občutek empatije, morda tudi preobremenjenost strokovnjaka samega. Ne glede na to bi morale obravnave potekati v slogu sodelovanja, učenja in ne v smislu pasivnega prejemanja storitev, ki lahko delujejo celo ne podporno ter jih na nek način tudi odrinejo, saj staršem tam ne ponudijo informacij, znanj, podpore, ki jih potrebujejo.

Starši poročajo tudi o prostoru za izražanje lastnega mnenja in prostoru za sodelovanje. Eden izmed staršev recimo pravi:

»So vprašali tudi starše recimo, ko je neko nalogo uspešno ali neuspešno opravil, ali je to realna slika, ali mislimo, da se mu je posrečila ta naloga, ali mislimo, da to zna. Ali pa če je bila naloga neuspešna, ali mislimo, da ne razume, ali da ne zna, tako da v bistvu se je dalo, kar realno no.« (osebni pogovor, 15.11.2012).

Trije starši pa pravijo, da prostora za izražanje lastnega mnenja ni bilo, na primer:

»Pri logopedinji sem jaz skušala ji povedati, kako naj dela z njim, da je navajen drugače delati, ker ona je kar hitela iz ene stvari na drugo, mu ni dala časa, pa sem ji povedala, da je navajen, da se tisto naredi, kar mu reče, samo da je treba malo počakati, pa mislim, da ji to ni bilo najbolj všeč, da sem jaz povedala.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Poročajo pa tudi o prostoru za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah, prostoru za pogovor o spremembah pri otroku, tolažbi, motivaciji. Pet staršev poroča, da pri nekaterih strokovnjakih prostora za pogovor ni bilo, eden izmed staršev pa pripomni, da je prostor za zaupanje in pogovor stvar, ki jo pogreša pri vseh terapevtih.

Eden izmed staršev pravi, da so jim strokovnjaki pomagali, da so dobili pripomočke za otroka, kot je terapevtski stolček, blazina in podobno.

Starši poročajo tudi o odzivih strokovnjakov, ki jih vidijo kot starše z visokimi zahtevami do svojih otrok:

»... zmeraj je bil en tak občutek, kot da smo starši, ki hočemo preforsirat svojega otroka. ... In v vrtcu in v razvojni ambulanti je bilo vedno v smislu, kakšna prenapeta mati, pa ne vem, kaj še vse. ... To je bil en tak podton, ki sem ga pač, pa vedno bolj, zadnja leta zaznavala. V tem se mi zdi, da sploh nismo bili razumljeni.« (osebni pogovor, 11.12.2012)

Starši pa se srečajo tudi s strokovnjaki, ki jih prepričujejo, kaj je bolje za otroka, kar ponovno priča o ekspertnem odnosu med strokovnjakom in starši kot uporabniki storitev:

»Tukaj sem zelo razočarana nad razvojno, ker ni pripravljena ta zdravnica na res nič novega, pač ona je rekla, saj to je brez veze, pač da bi ga dali v redno šolo, da je to izguba časa, da gre še eno leto v vrtec, ker ne bo nič dobil...« (osebni pogovor, 20.12.2012).

Eden izmed staršev pa omeni, da je, kar se tiče raznolikosti in možnosti obravnav, prednost, če živiš v večjem mestu, saj so tam strokovnjaki bolj skoncentrirani, obstajajo pa tudi možnosti alternativ.

Za starše, kot pomembne odrasle v življenju otroka, je pomembno, da dobijo informacije, da imajo zaupno osebo, da lahko dobijo določena pojasnila, nasvete. Pomembno je, da se upošteva tudi njihovo mnenje, saj so starši tisti, ki so z otrokom od rojstva naprej in otroka najboljše poznajo. Za potek obravnav je pomemben tudi odnos med strokovnjaki in starši, ali kot bi rekla Čačinovič Vogrinčič, ekspertom iz izkušenj, ki ga omenjena avtorica definira kot delovni odnos. Znotraj delovnega odnosa je potrebno slediti določenim elementom in konceptom (Čačinovič Vogrinčič in drugi 2008: 9):

Prvi je dogovor o sodelovanju. Dogovor o sodelovanju je ritual, ki vzpostavljanje delovnega odnosa šele omogoči. Dogovor je sestavljen iz pristanka na sodelovanje vseh udeležениh, na sodelovanje tukaj in zdaj, dogovoriti se je potrebno o času, ki je na voljo in o tem, kako, na kak način se bo delalo.

Drugi element delovnega odnosa je instrumentalna definicija problema (Lüssi 1991 v Čačinovič Vogrinčič in drugi 2008: 10) in soustvarjanje rešitev. Vsak uporabnik ali sogovornik mora imeti prostor, da pove svojo definicijo problema, strokovnjak pa doda svojo

videnje in »s tem se začne oblikovanje definicije možnega, uresničljivega.« (prav tam). V središču tega elementa sta dialog in sodelovanje.

Tretji element je imenovan osebno vodenje (Vries 1995 v prav tam). Vsak delovni odnos je namreč tudi osebni odnos in se ga vodi k dogovorjenim, uresničljivim rešitvam in dobrim izidom.

Etika udeležnosti (Hoffman 1994 v prav tam) pomeni, da v delovnem odnosu nihče nima zadnje besede in nihče niti ne potrebuje zadnje besede, saj je to pogovor, ki se nadaljuje. Strokovnjak tako odstopi od moči, ki določa, da poseduje resnice in rešitve, to je moč, ki mu ne pripada, temveč to nadomesti skupno iskanje in raziskovanje.

Perspektiva moči (Saleeby 1997 v prav tam: 12) pomeni, da sprašujemo »po zaželenih razpletih, po dobrih izidih, po sanjah in upanju; sprašujemo po virih, po opori v skupnosti, po dobrih izkušnjah iz preteklosti«.

Naslednji element je ravnanje s sedanostjo, torej pomembno je, da zavarujemo ta čas, ki ga imamo zdaj, avtorica pa pri tem opozarja, da to ne pomeni, da zanemarimo preteklost, tudi ta je pomembna, a z vidika dobrih preteklih izkušenj in uspešnih izjem v ravnanju (Čačinovič Vogrinčič 2012: 13) ter koncept soprisotnosti (Andersen 1994 v Čačinovič Vogrinčič in drugi 2008: 14), ki pomeni prisotnost v poslušanju ter biti na voljo za sočutje in pogovor.

Zadnji izmed omenjenih elementov delovnega odnosa je znanje za ravnanje. Ta koncept je razširjen in dodelan iz koncepta »*actionable knowledge*« Iona Rosenfelda (1993 v prav tam). Omenjeni koncept govori o znanju, ki ga imajo različni strokovnjaki in o ravnanju z njim.

Čačinovič Vogrinčič (in drugi 2008: 15) nadaljuje, da je vsak delovni odnos dopolnjen s konceptom izvirnega delovnega projekta pomoči, katerega značilnost je, da se oblikuje vsakokrat posebej, za vsako družino posebej in so soustvarjeni z njimi in za njih, projekt je delovni, ker je poudarek na delu, na sodelovanju in na aktivnostih, ki sledijo in projekt je zato, ker teče v času in je usmerjen k dobrim in zaželenim izidom.

4.3. Stik s socialno delavko

Vsi razen enega starša so imeli v zvezi z otrokom vsaj en stik s socialno delavko. O vzroku stika poročajo v smislu informacij o pravicah oziroma uveljavljanju določenih pravic, na

primer dodatku za nego otroka, eden izmed staršev celo izpostavi, da je bil stik s socialno oziroma svetovalno delavko vedno le za to, da se izpolnijo določene vloge. Stik s socialno delavko so imeli tudi zaradi postopka usmerjanja, obiska na domu, spremstvu in podpori v zvezi z izbiro šole ter stik na sestankih v zvezi z otrokom.

Ob stiku s socialno delavko starši poročajo tako o pozitivnih kot tudi negativnih izkušnjah ob stiku.

O pozitivnih izkušnjah govorijo predvsem kot občutljivem odnosu ob prvem stiku, svetovanju, informiranju in podpori pri izbiri šole:

»... prav fizično je šla z nama, naju je predstavila. Je tudi ona organizirala srečanje, tako da nama je bila samo ura sporočena, kdaj morava priti.« (osebni pogovor, 6.12.2012).

Izpostavili so tudi vlogo socialne delavke kot informatorke. Ena od mam je rekla, da ji je socialna delavka prinesla knjigo. Informacije pomenijo vir znanja za starše, kar jih osebno krepi.

»Mi je pa enkrat prinesla eno fajn knjigo od Jesper Julla, naslova točno ne vem, v glavnem od družin s kronično bolnimi otroki ali nekaj takega, bila je super.« (osebni pogovor, 20.12.2012).

Dve osebi pa poročata tudi o negativnih izkušnjah ob stiku s socialno delavko, ki ga zaznamuje predvsem njena ekspertna drža. Ta ovira strokovnjake, da bi slišali uporabnike, prepoznali njihove cilje in jih podprli na poti, kamor želijo priti.

»Potem je bilo pa še pred vstopom v šolo... Sva se pa sama hotela z njo pomenit... samo se potem nekako nismo ujeli. Je imela ona čisto druge ideje. Glede šolanja. Druge stvari je sploh niso zanimale. Ta gospa je bila starejša, pa ima neke okvirčke narisane, je rekla, da ona vsem predlaga, da se otroka usmeri v posebni program oziroma OVI... In sva midva čisto znorela... in sva bila čisto šokirana. Gospa ni bila ravno tako, da bi poslušala, pa da bi razumela. Smo se potem nehali pogovarjati z njo.« (osebni pogovor, 30.11.2012).

O t.i. ekspertni drži govori Škerjanc (2010: 131), ki opisuje pristop »od zgoraj navzdol«. Ta odvzame pravico posameznika, da poimenuje svojo lastno resničnost in svoj vidik poti iz stiske, s tem pa posledično izgubi tudi vpliv v svojem življenju, prezre se njegovo izvedenstvo in se ga postavi v vlogo pasivnega prejemnika družbene pomoči. Avtorica prav tako opozarja, da tak pristop pomeni, da posameznik prejme tudi vsebine, ki jih sam ne

potrebuje, ne želi ali pa tudi noče prejeti, vendar pa v tem primeru druge izbire nima. Temu pristopu doda pristop, ki je omenjenemu nasproten, to je pristop »od spodaj navzgor«, kjer pa posameznik sam oblikuje svoje lastne cilje, vpliva tako na oblikovanje kot tudi izvajanje storitev zanj ter te tudi oceni, kar pripomore k prinašanju informacij o potrebah občanov lokalnim oblastem ter nadalje k načrtovanju ukrepov in določanju prioritet (prav tam: 132).

Obe osebi, ki sta imeli negativne izkušnje s socialno delavko, sta sami poiskali rešitev, kar je od njih zahtevalo več časa in več iznajdljivosti.

Pokaže se učinkovitost delovnih odnosov in izvirnih delovnih projektov (Čačinovič Vogrinčič in drugi 2008). Potrebno je določiti čas, prostor in način dela, pustiti moramo prostor sogovornikom, da povedo svoje videnje, svojo definicijo problema. V opisanih negativnih izkušnjah staršev je potrebno poudariti, da moramo socialni delavci odstopiti od moči, da posedujemo resnice in rešitve, pomembno je, da vodimo pogovor na osebni način, se nanj osebno odzivamo, a ne na način, ki ga zgoraj že definiramo kot ne pravega, to je, da posedujemo resnice in rešitve, temveč na način, da razširimo pogled na določeno stvar, da pokažemo možne alternative, pri čemer ves čas podpiramo sogovornikove lastne vire in moči in jih pomagamo odkrivati in uresničiti. Pomembno je, da poslušamo, kaj nam starši govorijo in da jih z znanjem, ki ga imamo podpremo, da lahko skupaj soustvarjamo možne dobre izide.

Sama na tej točki vidim vlogo socialne delavke kot mediatorke med strokovnjakom in staršem, kot nekoga, ki je zmožen podpreti starše in usmerjati pogovor v smeri iskanja skupne točke, za delo, usmerjeno k dobrim izidom.

Prav tako vidim na tej točki vlogo socialne delavke kot tiste, ki informira starše o njihovih pravicah, o postopkih, o tem, kaj jim pripada in kaj morajo za to narediti. Pokaže se pomembnost elementa znanje za ravnanje (Čačinovič Vogrinčič in drugi 2008). Torej socialni delavci imamo znanje o pravicah, o postopkih in mi smo tisti, ki lahko starše informiramo in jim kaj pojasnimo in predlagamo, da lahko potem skupaj so-ustvarjamo in skupaj iščemo korake k dobrim izidom.

Socialni delavci smo lahko tudi tisti, ki staršem, seveda na njihovo lastno željo, omogočimo stike z drugimi starši s podobno izkušnjo, namreč kot bomo videli v nadaljevanju, je to podpora, ki jo starši največkrat omenjajo in od katere ogromno pridobijo.

4.4. Odločbe o usmeritvah

Slovenska zakonodaja je urejena tako, da morajo iti otroci s posebnimi potrebami v času vključitve v vrtec in šolo, če se za to izkažejo potrebe, skozi postopek usmerjanja. Zahtevo za uvedbo postopka lahko podajo starši ali pa vzgojno-izobraževalni oziroma socialnovarstveni zavod, v katerega je otrok vključen oziroma v katerega bo otrok vključen, če ta oceni, da je potrebno preveriti ustreznost programa, ki ga otrok obiskuje. Pisni zahtevi mora vložnik priložiti razpoložljivo strokovno dokumentacijo, ki se nanaša na otrokove posebne potrebe (Ur.l. RS, št. 58/2011, 25. člen). Na podlagi prejete dokumentacije, v katero je vključeno tudi poročilo vzgojno-izobraževalnega zavoda, ki ga otrok obiskuje (Ur.l. RS, št. 58/2011, 26. člen), komisija za usmerjanje v strokovnem mnenju predlaga usmeritev otroka v ustrezni program vzgoje in izobraževanja ali pa ugotovi, da usmeritev ni potrebna (Ur.l. RS, št. 58/2011, 27. člen). Na podlagi izdanega strokovnega mnenja Zavod Republike Slovenije izda odločbo o usmeritvi otroka v ustrezen program vzgoje in izobraževanja (Ur.l. RS, št. 58/2011, 30. člen).

Po zakonu o usmerjanju, se lahko otroke s posebnimi potrebami v postopku usmerjanja v predšolsko vzgojo usmeri v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ali v prilagojeni program za predšolske otroke (Ur.l. RS, št. 58/2011, 5. člen) (prilagojeni program za predšolske otroke starši sami poimenujejo s terminom razvojni vrtec).

Sedem otrok intervjuvanih staršev je sprva dobilo odločbo za redni vrtec, od tega dva kasneje, saj sta otoka najprej vpisala v redni vrtec kar brez odločbe. Dva pa sta dobila odločbo za razvojni vrtec. Vsi otroci razen enega so imeli dodatno strokovno pomoč bodisi v rednem, bodisi v razvojnem vrtcu. Zanimiv je podatek, da kljub temu, da zgoraj omenjena otoka nista imela odločbe za vrtec od vsega začetka, sta pa v tem času prejela dodatno strokovno pomoč. O tem starša pravita:

»Imel je tudi pomoč, ampak brez odločbe. Ker so bili zaostanki na posameznih področjih razvoja, jo je izvajala pedagoginja, tri ure tedensko. Vem, da me je vprašala ravnateljica, če se s tem strinjam. Delala je tako, ko če bi imel odločbo, vendar ni bila uradno vodena pomoč. Oblikovan je bil tim, vključeni tudi starši, s cilji, kako jih doseči in tako naprej.« (osebni pogovor, 24.11.2012),

»... tista v vrtcu, ki je bila pomočnica v skupini, je šla sama, v soboto, izven delovnega časa z nama h ge. S., kako midva delava, da so se v vrtcu tudi posluževali teh zadev in da so delali z njim...« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Eden izmed staršev poroča o tem, da so otroka v času vrtca preusmerili iz razvojnega v redni vrtec, zahtevo pa so vložili sami, saj so opazili, da je otrok sposoben slediti rednemu programu oziroma programu na višjem nivoju razumevanja. Drugi izmed staršev pa poroča o preusmeritvi otroka iz rednega v razvojni vrtec, zahtevo za preusmeritev pa je v tem primeru podal vzgojno izobraževalni zavod, katerega je otrok obiskoval, z razlago, da otrok ni zmožen obiskovati redne skupine. Slednji kasneje pove, da vidi pomanjkljivost večjih mest, to pa je, potuha razvojnih vrtcev. Pravi, da so verjetno tam, kjer te možnosti nimajo, bolj pripravljeni na sprejem otroka s posebnimi potrebami v redni vrtec.

Pet staršev mi je med intervjuji povedalo, da so vstop v šolo zamaknili in tako podaljšali obiskovanje vrtca. Zakon o osnovni šoli namreč določa, da se lahko otroku »pričetek šolanja na predlog staršev, zdravstvene službe ali komisije za usmerjanje odloži za eno leto, če se ugotovi, da otrok ni pripravljen za vstop v šolo« (Ur.l. RS, št. 81/2006, 45. člen).

Eden izmed staršev pove, da so se lahko o odločbi o usmeritvi v šolo pogovorili s strokovnjaki, in so zaradi tega že vedeli, v kateri program bo otrok usmerjen.

Na podlagi odločbe o usmeritvi v šolo, se lahko otroci usmerijo v vzgojno izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, prilagojene programe vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom, prilagojene programe vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom, posebne programe vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in druge posebne programe ter v vzgojne programe (Ur.l. RS, št. 58/2011, 5. člen).

Šest intervjuvanih je dobilo odločbo o usmeritvi otroka v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. Dva otroka pa sta bila usmerjena v oddelek vzgoje in izobraževanja. Dva starša poročata o tem, da jim je bila v odločbi dana možnost izbire lokacije šole. Eden izmed staršev ni prejel odločbe o usmeritvi otroka v šolo do vpisa, zato so ga vpisali v redno osnovno šolo:

»Ja mi imamo odločbo za L., za prilagojeni program. ... to je bilo tako hecno. Oni so zdaj, pač ta odločba je veljala do vstopa v šolo... sem mislila, ok, saj se še nič ne mudi, to je bilo novembra,

decembra lani. To pa potem ni prišlo, šola se je pa začela. In mi smo se potem vključili, in tukaj so nas hoteli sprejeti, lahko nas tudi ne bi a ne. In potem je šel pač brez odločbe, ker je tista potekla. In potem je prišel tisti poduk, sklep, niti še ni prišla odločba no, pač tisto strokovno mnenje.« (osebni pogovor, 20.12.2012).

En starš poroča o zapletu ob usmeritvi v šolo, ko so otroka kategorizirali kot otroka z zmerno motnjo v duševnem razvoju, kar bi pomenilo, da bi moral otrok v oddelek vzgoje in izobraževanja, česar pa si starši niso želeli:

»... smo prišli do tega, da ima on zmerno motnjo (ob usmerjanju v šolo)... smo ugotovili, da to pomeni, da res mora iti v OVI. To je bilo nama čisto mimo. In tukaj smo imeli kar resne težave. In potem smo govorili s komisijo in logopedinjo. In logopedinja je rekla, da ne, da ona bi ga dala v šolo. Tudi razvojna, vsi bi ga dali, samo ker je to mnenje prišlo kot uradno na komisijo, so ga morali upoštevati, ker po zakonu piše, da z zmerno motnjo paše samo tja in nikamor drugam. Ker so ravno pred tem to spremenili. In to je bila groza...« (osebni pogovor, 30.11.2012).

Vsi starši, s katerimi sem se pogovarjala, poznajo pravico do pritožbe na odločbo oziroma ugovora na strokovno mnenje. Oba zgoraj omenjena starša sta nato ugovor na strokovno mnenje tudi napisala. V enem primeru je komisija vztrajala na svojem mnenju, a je to preložila na naslednje leto, v drugem primeru pa so otroka prekategorižirali v lažjo motnjo, torej so ga lahko namesto v oddelek vzgoje in izobraževanja, kamor bi se moral zaradi prej določene kategorije vpisati, vpisali v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. Zanjega sem tudi povprašala o tem, ali je na komisiji zaradi prišlo do kakšnih zamer zaradi ugovora, odgovoril mi je, da ne.

Starši oziroma vložniki zahteve za uvedbo postopka usmerjanja imajo namreč pravico, da na strokovno mnenje, ki ga poda komisija za usmerjanje, v roku osmih dni, podajo pripombe. Na podlagi prejetih pripomb lahko Zavod Republike Slovenije za šolstvo od komisije zahteva dopolnitev strokovnega mnenja, dodatno obrazložitev ugotovitev ali pa ponovno obravnavo otroka s posebnimi potrebami in na podlagi tega izda odločbo o usmeritvi. Prav tako se izda odločba o usmeritvi, če v roku osmih dni pripombe niso podane ali pa če uradna oseba, ki vodi postopek oceni, da strokovnega mnenja ni potrebno dopolniti, obrazložiti ali opraviti ponovne obravnave (Ur.l. RS, št. 58/2011, 28. člen).

Starš, ki je otroka vpisal v redno osnovno šolo, je pravno formalno v prekršku:

»Pa tako je ne, ko si ti enkrat že vložil zahtevek, mi je rekla ta na razvojni, da smo pač v prekršku, če ga damo v redno šolo, tudi šola je v prekršku, ne vem, nisem niti zakonov brala, ampak je rekla, da bomo lahko plačali še 2000 evrov kazni, sem rekla, o fino, da je tako določeno v zakonu.« (osebni pogovor, 20.12.2012)

Zahtevek je možno tudi umakniti, kar bi pomenilo izničenje prekrška. Če starši sami vložijo zahtevo za uvedbo postopka, jo lahko tudi sami umaknejo in tako niso več v prekršku. Stvar pa se zaplete, če je zahtevo podal ali pa zahtevo po tem, ko so jo starši umaknili, poda vzgojno izobraževalni zavod, ki ga otrok obiskuje. Takrat je starš dolžan otroka vključiti v program, v katerega je otrok usmerjen (telefonski pogovor z uradno osebo, 29.1.2013), drugače je v prekršku, globa za starša pa znaša 1000 evrov (Ur.l. RS, št. 58/2011, 48. člen). Ta primer ponovno poroča o nizki stopnji vpliva staršev, o njihovi nizki stopnji udeležbe v postopku odločanja in o popolni moči ekspertov. Kot piše Škerjanc (2010: 131) individualizirajoč in totalizirajoč sistem oblikuje pomoč za državljane tako, da jih najprej razvrsti v skupine glede na določeno značilnost ter jim na podlagi tega poda, seveda celotni skupini, enake ukrepe, to je zgolj na podlagi določene diagnoze oziroma značilnosti. Če smo prej v okviru pristopa »od spodaj navzgor« govorili o načrtovanju ukrepov na podlagi posameznikovih potreb, v tem primeru država izvaja ukrepe na podlagi zaznave strokovnih oziroma političnih avtoritet.

Dva starša poročata o dodatni strokovni pomoči v šoli s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom, in sicer imata oba dodatno strokovno pomoč logopedinje, eden izmed teh pa celo poroča o dodatni strokovni pomoči, ki sicer v odločbi ni določena, pa jo otrok, ker mu je všeč, in ker ima delovna terapevtka čas, tudi obiskuje.

En starš poroča o dodatni strokovni pomoči v oddelku vzgoje in izobraževanja, določeni na podlagi odločbe. In sicer ima dodatno strokovno pomoč logopeda in fizioterapevta.

En starš pa poroča o dodatni strokovni pomoči, dobljeni, brez odločbe, vendar pa so to kasneje, z razlogom, da je dodatna strokovna pomoč možna le v programih, ki ni strokovna institucija, kot je oddelek vzgoje in izobraževanja, ukinili:

»Ja, surdopedagog, ampak v OVI-ju zanjga ni bilo odločbe, smo se le po telefonu mi in ravnateljica dogovarjali in prosili za pomoč. Po kašnem letu pa tudi to ni bilo več možno, poskušali smo preko komisije, pa tudi ni šlo. Razlaga je bila, da OVI je strokovna institucija in dodatna strokovna pomoč otrokom ni mogoča.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Dodatna strokovna pomoč se v okviru šolskega izobraževanja izvaja za otroke s posebnimi potrebami, ki so usmerjeni v izobraževalne programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, izjemoma pa tudi v drugih programih vzgoje in izobraževanja za otroke s posebnimi potrebami⁷ (Ur.l. RS, št. 58/2011, 8. člen).

Starš, ki ima otroka vpisanega v redno osnovno šolo, pravi, da otrok dodatne strokovne pomoči nima: »... zdaj smo tudi brez pomoči zaradi tega, ker nimamo odločbe, nimamo nič...« (osebni pogovor, 20.12.2012). Vsaka dodatna strokovna pomoč za otroka mora biti namreč določena z odločbo, v kateri se med drugim odloči o »obsegu, obliki ter izvajalcu posamezne oblike dodatne strokovne pomoči (Ur.l. RS, št. 58/2011, 30. člen), katere pa omenjeni otrok nima.

En starš poroča o tem, da so tekom šolanja, po tem, ko je bil otrok usmerjen v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, otroka prešolali v oddelek vzgoje in izobraževanja. Kot vzrok prešolanja navede da ni več dohajala programa. Vidi jo pa prednosti v programu, kamor so otroka prešolali:

»Mislim, da je dosti bolj sproščeno tukaj v OVI programu, ker dejansko se bolj s takimi zadevami ukvarjajo, življenjskimi, ni tisto matematika, slovenščina, tako strogo, in je prišlo tako daleč, da ji ni bilo več zanimivo, tu pa je zelo navdušena, uživa v šoli, to je meni največ vredno.« (osebni pogovor, 18.12.2012)

Ostali otroci v času šolanja še niso bili prešolani.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami namreč določa:

»Če se po dokončnosti odločbe o usmeritvi spremenijo okoliščine, ki vplivajo na ustreznost usmeritve otroka, lahko starši, starejši mladoletnik, vzgojno-izobraževalni zavod, socialnovarstveni zavod ali center za socialno delo poda pri organu, ki je odločal o usmeritvi, zahtevo za spremembo usmeritve ali predčasno prenehanje veljavnosti dokončne odločbe o usmeritvi ali njenega dela. Predlagatelj mora v predlogu navesti dejstva in dokaze, na katere opira svojo zahtevo ter utemeljiti korist, ki bi jo otrok oziroma vzgojno-izobraževalni zavod imela s spremembo usmeritve.« (Ur.l. RS, št. 58/2011, 33. člen).

⁷ Omenjene izjeme ZUOPP in Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami ni predvideval (več o tem v poglavju 1.4 Zakonodaja, Slovenska zakonodaja, Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami).

4.5. Vstop v redno šolo

Kot že omenjeno zgoraj, je samo eden izmed intervjuvanih staršev vpisal otroka z Downovim sindromom v redno osnovno šolo. To so storili brez odločbe, saj odločbe do takrat še niso prejeli. V začetku šolanja so dobili le strokovno mnenje, na katerega pa so se pritožili. Nazaj so dobili odgovor, da bodo dobili odločbo za leto 2013, a za prilagojeni program (točen citat se nahaja v poglavju Rezultati in razprava, Odločbe o usmeritvah). V Sloveniji je, kot že omenjeno, vstop v redno šolo nekaterim otrokom z ovirami omejen. Otroci z Downovim sindromom v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 58/2011) niso posebej omenjeni, pač pa se jih najpogosteje kategorizira s kategorijami otrok z motnjo v duševnem razvoju. Te kategorije so štiri, in sicer lažja, zmerna, težja in težka. Z oznako s temi kategorijami je otrokom vstop v redno šolo onemogočen. Otroci, ki se jim določi lažjo motnjo v duševnem razvoju, se lahko usmerijo le v prilagojene programe z nižjim izobrazbenim standardom, otroci z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju pa se lahko usmerijo le v posebne programe vzgoje in izobraževanja (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 23/2007 13. in 14. člen, Ur.l. RS, št. 58/2011, 5. člen).

Kot razlog vpisa na redno osnovno šolo omenjeni starš pove, da veliko berejo o izkušnjah iz tujine in da so bili določeni pritiski s strani družine:

»Čeprav jaz sem bila zelo dolgo proti. Pač jaz sem bila mati in mati čuti drugače, mati hoče za otroka bolj gledati. Jaz verjamem, da bi bilo G. lažje na L., in jaz verjamem, da je vse lepo počasi in prilagojeno, samo so pač mož in njegovi tako pritiskali, da pač nekako sem ostala sama, pa sem rekla, nič dajmo si šanso, dajmo, če smo že tako daleč, itak nimam kaj zgubiti, od tam ne moreš sem, od tukaj greš pa tako in tako lahko tja.« (osebni pogovor, 20.12.2012).

Omenjeni starš izraža željo po vpisu otroka na drugo redno šolo, a kot pravi, otroka tam niso sprejeli, saj se jim je šlo za število otrok v razredu. Vidijo pa starši prednost v tisti šoli, to pa je manjše število učencev v razredu.

O vpisu na redno šolo pravi, da je potekal normalno in da se je šola z vpisom takoj strinjala, da sicer pa niso pričakovali, da bo vse potekalo brez zapletov.

Pred vstopom otroka v redno osnovno šolo so imeli starši, na lastno pobudo, timski sestanek, kjer so sodelovale vzgojiteljice iz vrtca, specialna pedagoginja, socialni delavki iz vrtca in šole, nova učiteljica in ravnateljica. Na sestanku so se kot pove mama, »dogovorili vse«,

pogovorili so se o tem, kaj so otrokove značilnosti, kako poteka razvoj, kaj je pridobil v vrtcu. Kot že omenjeno zgoraj, so se povezali tudi z vrtcem. Starš celo pove, da so šli v tem smislu, da se prenesejo informacije, z vrtcem bolj v akcijo. Dogovorili so se tudi, da imajo starši poseben zvezek, kamor bodo učiteljice zapisale, kaj je potrebno narediti, saj kot pravijo starši, otrok včasih ve, kaj mora narediti, včasih pa ne. Za uspeh inkluzije je pomembno, da se izmenjajo informacije o otroku, pomembno je, da se pove, kaj je otrok že dosegel, kako poteka razvoj, kaj so njegove potrebe, kaj so njegova močna področja. V ta proces pa je nujno vključiti otrokove starše. Ti so namreč edini, ki spremljajo otroka od rojstva dalje in so tudi tisti pomembni odrasli, ki otroka najboljše poznajo. Clement Morrison (2008b: 197) celo pravi, da je povezanost med vključitvijo staršev v šolo in vzgojnimi izobraževalnimi rezultati otroka zelo močna. Starš tako nastopa kot zagovornik otroka. Vendar pa je v socialnem delu pomembno, da kadar starš bodisi ne nastopa kot zagovornik otroka bodisi tega ne more storiti, da to storimo mi, socialni delavci. Vendar pa zagovornikov glas pomeni glas otroka. Kot zagovorniki moramo poskrbeti za to, da bodo v zadevah, ki se tičejo otroka, njegove pravice spoštovane in upoštevane in da bodo njegove želje slišane (Jenkole 2008: 373). Zaviršek (2008: 69) pravi, da zagovorništvo pomeni zavzeti se za pravice osebe, z namenom da se njena moč poveča in z namenom, da se njen položaj ne poslabša. Zagovorništvo pomeni zavzeti se zase ali za drugo osebo, ko se presodi, da ima nekdo nad našim ali pa življenjem nekoga drugega moč in se naših lastnih želja oziroma želje druge osebe ne upošteva. Zagovornika ponavadi potrebujejo osebe, ki same zase težko govorijo oziroma se same zase težko postavijo, kot so na primer otroci, hendikepirani otroci, hendikepirani odrasli, pripadniki etničnih skupin, revni, slabo izobraženi. Biti zagovornik pomeni govoriti za te osebe na način, da se upoštevajo njihovi interesi, želje, pravice. Avtorica pravi, da je mogoče nekatere od omenjenih oseb naučiti, da postanejo bolj samozavestne, in da se naučijo postaviti zase, a poudari, da to ne velja za otroka, ki je sicer lahko samozavesten in se postavi zase, pa vendar to ne pomeni, da se lahko postavi zase v vseh situacijah, saj je, kot pravi Zaviršek, razmerje moči med odraslim in otrokom preveliko (prav tam). Zaviršek prav tako govori o različnih vrstah zagovorništva, to je namreč lahko laično, profesionalno, starševsko, kolektivno/vrstniško in neodvisno (prav tam: 70). O zagovorništvu govori Zaviršek (2005a: 13) tudi v smislu dvojnega zagovorništva, torej tako zagovorništva otrok kot tudi njihovih mater, slednje so namreč velikokrat predstavljene kot nesposobne skrbnice in kot krive za otrokov hendikep. Dvojno zagovorništvo Zaviršek (prav tam) uvršča med modele, ki jih je

potrebno v socialnem delu pri delu z otroki s hendikepom upoštevati, kamor pa uvrsti še model upoštevanja kulturnih razlik, kjer poudari, da je potrebno za razvoj omenjenega modela v socialnih službah zaposliti več strokovnjakov in strokovnjakinj s podobno kulturno izkušnjo, z namenom, da obstoječe institucije prepoznajo svoje lastne zgodovinske predsodke, da upoštevajo posebne potrebe otrok ter da nasprotujejo dvojnemu merilu, ki ustvarjajo civilni hendikep. Sledi še model krepitev individualnih in kolektivnih pravic hendikepiranih otrok in pripadnikov etničnih manjšin ter zagovarjanje pravic manjšinskih otrok za običajno življenje v skupnosti, pri čemer poudari, da morajo socialni delavci razumeti različne zgodovinske in družbene procese, ki nekatere naredijo nevidne v javni sferi in jih prikrajšajo za običajno življenje. Zagovorništvo otrok so začeli razvijati na uradu Varuha človekovih pravic, kjer od leta 2008 teče projekt Zagovornik – glas otrok (<http://www.pravice-otrok.si/index.php?id=70>). Institut zagovornika pa v slovenski zakonodaji še ni sprejet, je bil sicer mišljen v Družinskem zakoniku (www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.../DZak-sprejet-16-6-11.doc), vendar pa do sprejetja omenjenega zakonika še ni prišlo.

Glede na to, da so otroka vpisali v redno osnovno šolo, me je zanimalo, ali so o tem seznanili tudi druge starše, ali so jim povedali otrokovo zgodbo. Odgovorili so mi, da ne, da pa je bil prisoten strah, kaj bo reakcija drugih staršev. Zraven pa dodali: »Po eni strani je sicer dobro, da nas ne izpostavljajo, po drugi strani je pa to tako očitno, da bi pa skorajda lahko kaj.« (osebni pogovor, 20.12.2012). Plajnšek (2005: 36) pravi, da je potrebno na vključitev otroka s posebnimi potrebami v redno osnovno šolo, pripraviti tudi starše ostalih otrok v razredu. Predstaviti jim je potrebno kaj inkluzija sploh pomeni, kakšen je predviden načrt dela in podobno. O vtisu ob stiku z drugimi starši pa so mi povedali: »... zdaj, ko je prilika, se že poznam z ostalimi mamicami, in so kar no, so kar razumevajoči.« (osebni pogovor, 20.12.2012).

Zanimalo me je, kako se je šola prilagodila otroku. Starši so povedali, da so na šoli uredili lažji prehod s tem, da so v isti razred dali njihovega otroka ter še osem najboljših prijateljev iz vrtca.

Prav tako so se, kot pravijo starši, prilagodile tudi učiteljice. Poudarijo sicer, da učiteljici nimata še nobenih izkušenj z otrokom, ki bi imel Downov sindrom, a da sta zelo prijazni ter da sta tudi sami zaprosili starše za pomoč, da naj jima oni povedo, kako pristopiti k otroku. Pravijo, da mu pomagata in da če je utrujen, ga pustita na miru in nadaljujejo kasneje. Prav

tako so mu zaradi lažjega mirnega sedenja na mizo prilepile sliko, katero lahko med poukom opazuje. Starši so jima tudi svetovali, glede na to, da otrok zna že brati, in da mu pozitivne misli ogromno pomenijo, da naj v njegov zvezek ne pišeta negativnih stvari, temveč samo pozitivne, kar je za popraviti, naj raje povesta mami. In tega se, kot pravi, držita. Sedaj mu v zvezek kaj napišeta ali pa kaj narišeta in to otroku pomeni ogromno. Kavkler (2008a: 11) pravi, da inkluzivna praksa spodbuja šolske strokovne delavce k razmišljanju o tem, kako delajo, kako poučujejo, kakšne so različne oblike pomoči, ki jih lahko pri svojem delu uporabi ter kako se sam odziva na potrebe otrok v razredu. Avtorica pravi, da se veliko strokovnih delavcev v šolah boji sprejeti v razred otroka, ki ima posebne potrebe, saj nimajo izkušenj, nimajo znanj (prav tam: 10). Prav zato je pomembno, in kakor sta tudi naredili omenjeni učiteljici, da se obrneta na otrokovega starša, na tistega, ki otroka najboljše pozna in najboljše ve, kaj otrok potrebuje, po drugi strani, pa je njihovo sodelovanje pomembno tudi zaradi znanj učiteljev, tudi učitelji imajo znanja, ki jih starši nimajo, in le s sodelovanjem lahko to dvojce združijo in delajo naprej, na možnih dobrih izidih.

Dodatne strokovne pomoči otrok, kot že zgoraj omenjeno, nima. Saj niti nima odločbe. Ima pa, v dogovoru z ravnateljico, eno uro na teden skupne dodatne strokovne pomoči, kjer vzamejo iz razreda po dva najslabša učenca in potem na tisti uri delajo vaje, starši dobijo tudi kak napotek za delo doma. Vendar pa ta podpora, ta oblika pomoči ni dovolj. Dodatna strokovna pomoč mora namreč biti določena z odločbo (več o tem v poglavju 1.4 Zakonodaja, Slovenska zakonodaja, Zakon o usmerjanju).

O podpori, ki bi jo rabil, da bi šlo lažje skozi osnovno šolo, pravi, da bi potreboval vsaj tri ure. Predvsem pa potrebuje spodbudo, individualno spodbudo. Poudari še, da bi bila dobra rešitev spremljevalec: »Če bi imel on skozi spremljevalca, bi bil problem rešen. Da bi on z njim delal.« (osebni pogovor, 20.12.2012). V slovenski zakonodaji je možnost spremljevalca določena v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. S tem da, v zakonu, ki trenutno velja, a se prične uporabljati s 1. septembrom 2013, v 30. členu piše, da se v odločbi o usmeritvi odloči tudi o začasnem ali stalnem spremljevalcu (Ur.l. RS, št. 58/2011). V zakonu, ki je veljal pred tem (Ur.l. RS, št. 3/2007), pa je bilo v 24. členu, torej členu, ki opisuje vsebino odločbe, zapisano, da se z odločbo odloči tudi o začasnem ali stalnem spremljevalcu za fizično pomoč otroku z gibalno oviro. Torej je prišlo do spremembe, a kaj ta sprememba pomeni, bomo lahko videli šele, ko bodo sprejeti novi podzakonski akti, do takrat

pa velja Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otrok in mladostnike s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 25/2006), ki v kolikor seveda ni v nasprotju z veljavnim zakonom, določa fizično pomoč spremljevalca le za gibalno ovirane otroke.

O poteku šolanja povedo, da je otrok ogromno pridobil tako na socialni kot tudi na govorni ter da tudi učiteljice pravijo, da vse v šoli bogati in da mu gre. Lesar (2009: 43) opisuje izsledke nekaterih raziskav, opravljenih o učinkovitosti posebnih razredov, ki kažejo, da učenci z lažjo in zmerno motnjo v duševnem razvoju bistveno bolje napredujejo v rednih šolah kot pa v posebnih (Dunn 1968/2004 v prav tam). Povedo še, da se je otrok tudi zelo hitro vživel, s šolanjem v redni šoli so zadovoljni, navdušeni, pove še, da pa se sicer še vsi učijo. O pogledu na šolanje pa pove, da jim je jasno, da lahko otrok doseže le minimalne standarde, ampak, dokler je otrok srečen, ga bodo v tem okolju tudi pustili, pravi sicer, da so razdvojeni, a je potrebno poskusiti in iz tega potegniti največ. Skrbi pa jih, kaj bo naslednje leto, saj za zdaj sta učiteljici dve, in se ena lahko več posveča njemu, ne bo pa vedno tako.

Glede na to, da otroci z Downovim sindromom pri nas v rednih šolah niso pravilo, temveč prej izjema, me je zanimalo, ali imajo starši kakšno informacijo, če so se strokovni delavci na šoli kaj pogovarjali o vstopu otroka v razred z ostalimi učenci v razredu in tudi z ostalimi učenci na šoli. Pravijo, da tega ne vedo in da tega niti niso vprašali. Zanimalo me je tudi, kako je s sprejemanjem s strani ostalih otrok. Odgovorili so mi, da ga ostali otroci lepo sprejemajo, mu pomagajo, kaj razložijo:

»Otroci ga imajo izredno radi, pomagajo mu striči, mu kaj razložijo, radi ga pobožajo po glavi ali mu dajo roko in ga pozdravljajo, ob prihodu in odhodu.« (osebni pogovor, 20.12.2012).

Kavkler (2008c: 88) izpostavlja pomembnost seznanitve ostalih učencev o vstopu učenca s posebnimi potrebami v razred. Avtorica (2008a: 14) pravi, da se učenci, ki se šolajo skupaj z učenci s posebnimi potrebami, seznanijo z različnostmi in podobnostmi med ljudmi, spoznajo, da imajo vsi ljudje tako svoja šibka kot tudi svoja močna področja, naučijo se pomagati, biti strpni in naučijo se biti potrpežljivi. O tem, da z vključitvijo otroka s posebnimi potrebami v redno osnovno šolo pridobijo ne le otrok sam temveč tudi ostali otroci v razredu, poroča tudi ravnateljica šole, kjer so imeli dve deklici z Downovim sindromom vključili v redno osnovno šolo. Pove namreč, da se je na šoli razvil bolj pozitiven odnos do »drugačnosti«, da so se ostali učenci naučili pomagati drug drugemu (Irena Kokovnik, ravnateljica OŠ Trnovo, osebni pogovor, 20.2.2013).

Tekom intervjuja mi omenjeni starš omeni spremembo, ki bi bila po njihovem mnenju potrebna, to pa je zakonodaja, in šele potem, pravi, gremo lahko naprej.

4.6. Podpora, informacije, strahovi

Starši dobijo podporo iz različnih virov. Največkrat omenjajo Zvezo Sožitje, Sekcijo za Downov sindrom, Center za Downov sindrom, ki organizirajo različna izobraževanja, vikend seminarje, imajo e-mail skupino, dodelane informacije o zakonodaji.

Izobraževanja in e-mail skupina jim je pomembna tudi zaradi stika z drugimi starši, katere prav tako pogosto omenjajo kot pomemben vir informacij: »... ko smo se srečevali na teh srečanjih smo si malo izmenjali mnenja, in dobiš kako informacijo, pa si potem urediš in zrihtaš.« (osebni pogovor, 18.12.2012). Podpore od drugih staršev seveda dobijo tudi zunaj teh društev, eden na primer opisuje svojo izkušnjo iz porodnišnice: »...meni je potem ta stik, že v porodnišnico sta prišla potem ta starša, sta nama to osnovno literaturo prinesla, da sem si jaz malo prebrala, da sem videla, da nisem jaz zombija rodila...« (osebni pogovor, 6.12.2012), pri čemer pa eden izmed staršev omeni, da so bili stiki z drugimi starši včasih bolj pogosti, torej na začetku njihove poti, sedaj, pa pravi, da so te stike malo zanemarili.

Pomemben vir podpore so prav tako tudi njihova družina in ostali sorodniki ter prijatelji.

Trije starši kot vir podpore omenijo tudi šolo, v smislu informacij o delu in napredku otroka, informacij, dobljenih na predavanjih v sklopu šole, informacij o kakšnih novostih na tem področju, pri čemer starš poroča o medsebojni izmenjavi informacij:

»Zdaj tudi recimo v šoli, kamor hodi T. je tudi recimo, za vsa vprašanja je zelo tako vzajemno sodelovanje... ko jaz kako novost zvem recimo, jo takoj posredujem učiteljicam ali pa ravnateljici ali pa obratno. ... Pa tudi oni pošiljajo potem. Tudi na nekaj izobraževanjih smo zdaj že bili skupaj in je fino. Če oni prej dobijo informacijo jo jaz dobim, če jaz prej, jo jaz posredujem. « (osebni pogovor, 24.11.2012)

Vir podpore so tudi določeni strokovnjaki, starši na primer omenjajo psihologinjo v razvojni ambulanti, ginekologa pripravnika, ki je bil edini pripravljen na pogovor ter babico v porodnišnici:

»... že v porodnišnici, nama je ta babica, pri kateri sem jaz rodila, eno telefonsko številko zrihtala od ene družine, ki so imeli tudi deklico z Downovim sindromom.« (osebni pogovor, 6.12.2012).

Omenijo pa še podporo Svetovne organizacije za Downov sindrom, kar se sicer navezuje na podporo e-mail skupine: »Še neka svetovna organizacija za Downov sindrom je, oni imajo tudi vsako leto eno konferenco, tako da tisto tudi vsako leto zaokroži naokoli, kaj so imeli.« (osebni pogovor, 30.11.2012), forumov na internetu in branju knjig. Pri slednjem starš opozori na pomanjkanje slovenske literature na tem področju. Na področju slovenske literature o Downovem sindromu dela največje korake Sekcija za Downov sindrom, kar na društvu opredelijo tudi kot enega izmed temeljnih ciljev (http://www.sekcija-ds.si/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=38&Itemid=8).

Eden izmed staršev poudari tudi na pomembnost izkušenj iz tujine: »Ena gospe, od ene mlajše punčke, mislim, da je prišla s Hrvaške, tako da ima s Hrvati veliko stika in oni imajo zelo veliko izobraževanj in tega... smo šli enkrat preko nje za matematiko v Z. ...« (osebni pogovor, 30.11.2012) ter nadalje še pove, da je dostopno veliko, samo če hočemo.

Pomembno pri vsem tem pa je opozoriti na to, da veliko staršev opozori na to, da je potrebno vse informacije poiskati na lastno pest, da sicer so, ampak moraš do njih, z veliko truda, priti sam:

»Ostalih pomoči in pobud, ki bi iz okolja prišla do staršev, pa ni. V bistvu starši sami iščejo in informacije in pomoči in tako naprej. Ni neke sheme pomoči, ki bi obstajala, na katere bi se starš lahko obrnil.« (osebni pogovor, 14.12.2012).

Eden izmed staršev izrazi dvom v shajanje določenih družin, kjer starši morda niso tako iznajdljivi, se ne znajdejo:

»So pa mogoče ljudje, ki niso tako iznajdljivi ali pa mogoče tudi, se ne znajdejo toliko, ali pa so tudi sami kaj omejeni ali pa prizadeti. Tisti se mi zdi, da pa ne vem, ... Jaz si na tej naši poti ne predstavljam, kako ena taka družina zvozi. Ali je pa potem res mogoče ali s strani socialne službe toliko bolj obravnavana.« (osebni pogovor, 6.12.2012).

Največ podpore so intervjuvani starši dobili od prijateljev, znancev, staršev s podobno izkušnjo. Temu sledi podpora, prejeta v družini, v odnosu med možem in ženo, tako eden izmed intervjuvanih na primer pove:

»Se mi zdi zelo pomembno to, da sva z možem, še preden se je M. rodil, še preden se je katerikoli od najinih otrok rodil, bila odločena, da jih bova sprejela takšne, kakršne bodo prišli. ... To se mi zdi en tak temelj za vse, za naju, za družino.« (osebni pogovor, 11.12.2012).

Sledi podpora ostalih sorodnikov in prijateljev, eden izmed staršev na primer omeni, da so bili sorodniki in prijatelji tisti, ki so jim omogočili stik z družinami s podobno izkušnjo. Drugi viri, kjer so starši prejeli največjo količino podpore pa so še strokovnjaki, zveza Sožitje, šola, Center za Downov sindrom, vrtec. Eden izmed staršev pove, da si največ pomaga kar sam, da sam največ poišče, da reši vprašanja, ki ga zanimajo.

Podporo, ki bi bila najbolj potrebna starši definirajo kot čustveno oporo, informacije o pravicah in postopkih, zakonodajni okvir, trije omenijo, da bi rabili oboje:

»... vse. So različna obdobja. Enkrat rabiš več čustvene opore, drugič spet rabiš več čisto takih prav informacij, recimo tudi pred temi komisijami ali pa takimi zadevami ali pa preden se kakšna zakonodaja spremeni ali pa kakšne odločbe, kje je treba, kam. Takrat rabiš bolj te informacije, čisto konkretne pravice, dolžnosti, kam se lahko obrneš. So pa situacije, ko pa rabiš verjetno več čustvene opore.« (osebni pogovor, 15.11.2012).

Eden izmed staršev izpostavi, da je problem v tem, ker se ne dobi celotnih informacij:

»Vse, vse. Če drugega ne, kam se obrniti. Ker ne dobiš celotnih informacij. ... ni pa, da bi dobil en, eno brošuro ali pa nekaj, kaj vse ti pripada, tega ni, in to bi najbolj rabili.« (osebni pogovor, 6.12.2012).

Dva starša pravita, da bi najbolj rabila čustveno oporo, dva pa da bi bolj rabila informacije o pravicah in postopkih.

Kot podporo, ki bi jo potrebovali, omenjajo tudi pomanjkanje podpore v porodnišnici ob seznanitvi z diagnozo otroka:

»Jaz največjo luknjo v svoji izkušnji je porodnišnica. ... jaz nisem dobila v porodnišnici ene informacije s strani stroke. ... Jaz sem dobila en priročnik iz leta 84... tam take stvari noter pišejo, da tega sploh ne bi smeli staršem deliti, ker mene so s tistim tako prestrašili. ... tam ti nekaj obljubljajo, neke razgovore, jaz nisem bila na nobenem razgovoru, nisem z nobenim psihologom govorila, noben me ni obiskal. Edini, ki je prišel do mene, je bil župnik. ... noben me ni vprašal, kako se pa počutite. ... Zanima te vsaka stvar, zakaj je do tega prišlo, kako je do tega prišlo in te podpore ni bilo, v porodnišnici nobene. ... Midva z možem nisva bila deležna, nikoli niti vprašana, ali rabiva kakršnokoli pomoč ali pa podporo.« (osebni pogovor, 6.12.2012).

Eden izmed staršev pri tem tudi pove, da ve, da se je Sekcija trudila prebiti v porodnišnico, da bi ponudila informacije, ki jih, kot pravi starš, takrat najbolj potrebuješ, a porodnišnica pri tem ni sodelovala.

Dva starša še izpostavita, da bi rabila strokovno literaturo in podporo pri tem, kaj bi lahko z otrokom še delali in kako otroka spodbujati in preprečevati določeno vedenje, en starš, da bi rabili bolj pozitivno držo do otroka, dva pa izrazita potrebo po izkušnjah od drugih staršev.

Strahovi, ki jih imajo intervjuvani starši so največkrat povezani s prihodnostjo otroka. Predvsem, kaj bo, ko bodo končali neko šolo in bodo vstopili na trg dela, kje bodo bivali in kako bo za otroke poskrbljeno, ko njih več ne bo. Eden izmed staršev strahov nima, eden se boji, da bodo v šoli obupali nad otrokom in da ga bodo preusmerili v OVI, s tem pa bi otrok izgubil možnost razvijanja svojih talentov, ki jih ima po besedah starša, ogromno. Eden izmed staršev pravi, da so največji strahovi takrat, ko si pred kakšno odločitvijo, najprej kam v vrtec, nato kam v šolo, naslednji strah bo zopet po šoli, kam naprej. En starš pa pravi, da je strah oziroma bolje rečeno želja, le ta, da bi bil otrok zdrav.

Eden izmed staršev v nadaljnjem pogovoru govori še o pogledih in željah, ki se tičejo omenjenih strahov, v njegovem primeru strahov v zvezi s prihodnostjo otroka. Tako na primer pove, da kar se tiče nadaljnjega šolanja otroka, da programa, kamor si otrok želi, v bližini ni, in da bi se moral vsak dan voziti, kar je, kot pove, težko. Pove, da si želi, da bi bila pestrejša možnost izbire izobraževanja. Pravi, da si želi, da bi otrok nekje delal, se zaposlil, da je za to tudi sposoben. A kot pravi, in kar ga tudi jezi, je, da ni druge možnosti zaposlitve, kot pa varstveno delovni centri, ki kot pravi, ni dobra izbira, saj je delo enolično in moreče, in tega se boji:

»... v varstveno delovnem centru, vsaj tukaj, kar delajo, ker je papirna industrija pa kartonski izdelki, da dela celih osem ur samo nekaj vtika noter pa prestavlja, se mi zdi, da jih to samo zamori do konca. In tega se bojim.« (osebni pogovor, 24.11.2012).

Pravi, da je v tujini to drugače, in s tujino, v tem primeru s Hrvaško, si tudi izmenjuje izkušnje. Tam, kot pravi, osebe z Downovim sindromom delajo v trgovinah, bolnišnicah. Pove celo, da je že razmišljal po odprtju obrata doma, najprej za svojega otroka, potem pa bi se lahko priključili tudi drugi, a kot pravi, ideje zaradi financ niso izpeljali. Zakonsko gledano lahko otroci, ki so zaključili šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim

standardom, nadaljujejo šolanje le v okviru programa nižjega poklicnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 93/2004, 11. člen in Ur.l. RS, št. 79/2006, 23. člen). V teh programih se lahko izobrazijo le za poklice kot so tesar, ličar, pomočnik in podobno. Problem je tudi v tem, kar omeni tudi starš sam, ker so ti programi večinoma v večjih regijskih središčih, kar je za otroke z motnjo v duševnem razvoju še ena ovira več (Urh 2005: 95). Otroci, ki so bili usmerjeni v posebne programe vzgoje in izobraževanje ali pa v zavode, pa lahko obiskujejo le oddelke delovnega usposabljanja po Posebnem programu vzgoje in izobraževanja, in sicer največ do 26. leta starosti (Zaviršek, Urh 2005: 75-76).

Podporo je potrebno staršem zagotavljati na vseh ravneh, torej podporo iz čustvenega vidika, ki je po besedah staršev velikokrat potrebna ob sami seznanitvi z diagnozo in pri čemer poročajo, da te podpore niso dobili, a bi jo potrebovali, podporo z vidika informacij bodisi o možnostih izobraževanja, pravicah in postopkih, zakonodaji, možnih dobrih izkušnjah iz tujine, potrebno jim je omogočiti stike z ljudmi z izkušnjami. Kot že opisano, imamo socialni delavci določena znanja, ki jih starši nimajo, upoštevati moramo torej element delovnega odnosa znanje za ravnanje, staršem moramo omogočiti informacije in podporo, ki jo potrebujejo, in ki nam jo posredujejo skozi svojo definicijo problema in pri čemer sami upoštevamo delo iz perspektive moči, da torej spodbujamo starše, da iščejo tudi svoje vire moči in dobre izkušnje iz preteklosti. Vendar pa je pri vsem tem zaskrbljujoče, da nihče od staršev ne omeni socialnega delavca kot vira podpore, še več, v poglavju Rezultati in razprava, Stik s socialno delavko lahko vidimo, da večina staršev vidi vlogo socialnega delavca, delavke le kot vlogo nekoga, pri čemer se izpolnijo določeni papirji, določene vloge za različne dodatke ali pa v namene postopka usmerjanja, kjer so ti prišli na njihov dom si ogledat razmere oziroma so pri njih oddali vlogo za usmerjanje. Le dva omenjata podporo socialnega delavca pri izbiri šole. Socialni delavec je namreč lahko v tem delu tudi tisti, ki starša podpira pri tej pomembni odločitvi, mu razloži različne možnosti, podeli z njim kakšno izkušnjo, ali pa le omogoči stik s staršem, ki se je s tem že soočil. Zaviršek (2005a: 4) piše, da mora socialna delavka na področju podpore materam hendikepiranih otrok znati se pogovarjati o osebni izkušnji hendikepa, znati se pogovarjati o tem, kaj so otrokove spretnosti in kaj so otrokove ovire, znati se mora pogovarjati o tem, kje mati doživlja največ ovir, kje mati sama potrebuje podporo in kako si to predstavlja, znati se mora pogovarjati o tem, katere informacije še potrebuje, omogočiti materi informacije o skupinah podpore, znati pogledati na

problem s stališča matere in otroka ter krepiti njuno moč za spopadanje z zatiralskimi strukturami. Še dodatno pa mora pogledati za družinami, ki, kot pove starš, ki izrazi dvom v shajanje določenih družin, ki sami ne znajo priti do informacij, torej pozorni moramo biti, da res prav vsaka družina dobi informacije, ki jih potrebuje.

Restoux (2010: 130-131) opisuje francosko revijo *Décllic*, ki je namenjena staršem otrok s posebnimi potrebami, pa tudi njihovim sorodnikom, prijateljem, okolici. Revija izhaja na dva meseca, v njej pa se nahajajo pričevanja staršev in njihovih bližnjih o dnevu, ko so izvedeli za diagnozo otroka, o trenutkih, ki jim veliko pomenijo in jih osrečujejo, v reviji so različni dosjeji o reševanju konkretnih vprašanj, kot so vključevanje v šolo, kako dobiti različne socialne pomoči, katere obravnave izbrati, vsebuje pa tudi različne praktične in psihološke teme. Poleg vsega tega ima revija tudi svojo spletno stran, organizira pa tudi srečanja staršev po regijah, kjer si lahko izmenjajo izkušnje, na ta srečanja pa povabijo tudi različne strokovnjake. Eno izmed društev pri nas, ki deluje na podoben način, je Društvo Sožitje oziroma Sekcija za Downov sindrom, ki so jo ustanovili starši otrok z Downovim sindromom leta 1997 (<http://www.sekcija-ds.si>). Tudi njihov cilj je nuditi staršem izčrpne informacije in jim omogočiti stike s starši s podobno izkušnjo, v kolikor si to sami želijo, sodelujejo z različnimi strokovnjaki in, kot že omenjeno, delajo korake na področju literature o Downovem sindromu v slovenskem jeziku. Njihov cilj pa je prav tako tudi seznanjanje javnosti o Downovem sindromu in »vzgoja okolja za enakopravno sprejemanje ljudi z DS.« (http://www.sekcija-ds.si/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=38&Itemid=8).

4.7. Vstop v šolo

Kot že omenjeno, morajo starši pri nas vpisati otroka, ki je šel čez postopek usmerjanja, v šolo, v katero ga usmerijo na podlagi odločbe, drugače so starši v prekršku. Vseeno pa me je zanimalo, kaj o razlogih za vpis porečejo starši sami, kje sami vidijo prednosti in slabosti izbrane šole oziroma šole, kamor so bili njihovi otroci usmerjeni, saj nam tako omogočijo vpogled v to, kaj se njim zdi pomembno, in kje je potrebno delati.

Tako kot razloge za vpis na določeno šolo naštejejo, da je to najboljša in najprimernejša rešitev izmed možnih, da veliko možnosti niti ni na izbiro, da je to pisalo v odločbi o usmeritvi, je šola na razdalji, ki jo otrok zmore sam, ima šola organiziran prevoz ter da je bila

šola vseč tako njim kot tudi otroku in da so bili na šoli prijazni ter so jih tudi lepo sprejeli (zadnji trije omenjeni razlogi so med drugim vezani na možnost izbire staršev pri izbire šole – več o tem v poglavju Rezultati in razprava, Odločbe o usmeritvah), eden izmed staršev na primer pravi: »Tam smo bili pa res lepo sprejeti in ko so nas odpeljali v telovadnico, pa je rekel naš sin, tukaj bi pa jaz bil.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Večina staršev pravi, da otroka niso nič posebej pripravljali na vstop v šolo. Eden omeni, da so kupili šolske potrebščine. Edini starši, ki so otroka pripravljali na vstop v šolo so tisti starši, ki so otroka vpisali v redno osnovno šolo:

»Ja, to smo šli, te učbenike čez. Je šel tudi na ta uvodni sestanek z mano, tako da so se spoznali. Ja te učbenike, smo imeli pa iz več založb, je svakinja zrihtala, smo šli vse čez, je bilo težko, ampak smo šli, smo ga naučili štet in tako.« (osebni pogovor, 20.12.2012).

Pripravo na vstop v redno šolo omenja tudi Sekcija za Downov sindrom pri krajšem opisu izkušnje iz Hrvaške, kjer mama vnaprej dobi učni načrt, tako da otroka s snovjo seznani še preden jo obravnavajo v šoli, saj je snov tako otroku že poznana, pripravlja pa mu tudi slikovni material, da je snov zabavnejša in lažje razumljiva (http://www.sekcija-ds.si/cms/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=19&Itemid=68).

Kot prednosti izbrane šole s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom starši naštevajo veliko število strokovnjakov, ki so na voljo v šoli, eden izmed staršev kot prednost izpostavi, da je terapevtskega dela ogromno, kljub temu, da za to nimajo ustreznega kadra:

»... je ogromno terapevtskega dela zraven, kljub temu, da nimajo zaposlenega ustreznega kadra, to moram poudariti. Se pravi nimajo zaposlenih fizioterapevtov, delovnih terapevtov, logopedov, senzornih terapevtov, ampak se učiteljice dodatno izobražujejo.« (osebni pogovor, 14.12.2012)

Sledi še večja usposobljenost kadra, ki poučuje, prednost manjših razredov in posledično manjšega števila učencev na učitelja, prilagajanje otroku in individualno delo z otrokom, ustrezen program, sestavo razreda, kjer starš pove: »... pozitivna stran te šole je tudi ta, da je v razredu en kup razmeroma normalnih otrok.« (osebni pogovor, 11.12.2012). Kot prednost naštejejo še upoštevanje individualiziranih programov, vlaganje pri vsakem otroku. Eden izmed staršev pa pove, da tako nihče nima občutka prikrajšanosti:

»... je sistem dela tak, da v bistvu so tam otroci, ki imajo posebne potrebe in vsak od njih ima neke vrste posebno potrebo. In se potem noben ne čuti, da je prikrajšan ali pa da preveč dobi.« (osebni pogovor, 15.11.2012).

Prednost izbrane šole s prilagojenim programom je tudi bližina šole, dober prenos informacij iz šole na starša ter izpostavljanje močnih področji otroka in možnost otroka, da se na tem področju tudi izkaže.

Kot slabosti izbrane šole s prilagojenim programom starši vidijo premajhno povezovanje z redno osnovno šolo, pri čemer starš izrazi, da bi se lahko z redno šolo več povezovali, izguba stikov s svojo generacijo, socialna izolacija, starš na primer pove:

»... slabost je to, ker so dosti socialno izolirani ti otroci, mislim, od okolja, kjer živi, ker recimo tudi otroci s katerimi je hodil skupaj v vrtec, to se normalno, se izgubijo stiki a ne. To je primanjkljaj.« (osebni pogovor, 24.11.2012).

Slabost, ki jo naštejejo so tudi določeni standardi znanja:

»Zdaj slabost so, saj to ne bova me rešile, ampak recimo, so standardi znanja, ki so predpisani. ... To recimo je velika slabost, ker ne vem, ne zdi se mi prav, da otrok, če je res samo en predmet problem, da pač drugače so pa neke normalne sposobnosti, da bi pa moral zaradi tega iti v oddelek vzgoje in izobraževanja.« (osebni pogovor, 24.11.2012),

Sledi še pomanjkanje stimulatívne družbe sovrstnikov (oponašanje in pobiranje od drugih kot prednost našteje starš, ki je otroka vpisal v redno osnovno šolo), eden izmed staršev omeni še, da se je standard na njihovi šoli zdaj znižal in je zdaj večje število otrok na učitelja, pogreša pa tudi to, da bi na šoli znali bolj reševati vedenjske probleme.

Kot prednost izbranega oddelka vzgoje in izobraževanja starši največkrat omenijo, da se otroci tam učijo stvari, ki so pomembne za življenje:

»Drugače pa mi je prednost za E., tako, kot jo jaz poznam, da se v šoli ne bo ubadala z neko matematiko in kemijo, ampak, da ji tukaj nudijo res tisto osnovo, kaj si ona zasluži in kaj bo v življenju rabila.« (osebni pogovor, 6.12.2012).

Temu pa sledi še organiziran prevoz do šole, veselje do dela z otroku, prijaznost, bližina šole, različni pripomočki in bogate izkušnje dela.

Starši, ki imajo otroka vpisanega v oddelek vzgoje in izobraževanja slabosti niti ne vidijo, edina stvar, ki jo eden izmed staršev omeni, pa še to potem pripomni, da je to verjetno nadstandard, je pomanjkanje glasbenega pouka.

Starš, ki je otroka v času šolanja prešolal iz prilagojenega programa v oddelek vzgoje in izobraževanja, pravi, da ne vidi slabosti ne pri eni ne pri drugi obliki izobraževanja.

Kot prednost redne osnovne šole starš, ki ima otroka vpisanega tja, poudari, da tam pobira od drugih in se od njih uči. Slabosti v redni osnovni šoli starši ne vidijo.

Ker je sodelovanje med starši in šolo zelo pomembno za otrokov napredek, me je zanimalo, kaj starši pričakujejo, da bodo od šole dobili oziroma kaj si želijo dobiti, kako oni vidijo ta odnos. Starši največkrat omenijo, da pričakujejo od šole, da bi otrok napredoval v znanju, spretnostih, samostojnostih, odnosih, da bi ga torej pripravili na samostojno življenje. Prav tako od šole pričakujejo, da bo otrok rad hodil v šoli, da se bo tam dobro počutil, da bi šola in učitelji pristopili k otroku kot posamezniku, da bi ga spodbujali, mu dajali dobro voljo, da bi na šoli našli učitelja za otroka:

»Moja pričakovanja od šole pa so ta, da bi našli M. enega učitelja, ki bi bil, ki bi imel M. prvič rad, ki se ga ne bi bal, in bi ga znal toliko nafintirat in nahvaliti in nagraditi, da bi uspel zmanjšati te negativne vedenjske vzorce in nekako pojačati te pozitivne vedenjske vzorce. Da bi potem M. rad v šolo hodil, da bi dojel, da se splača delati, se splača učiti in tako, to si želim.« (osebni pogovor, 11.12.2012).

Prav tako starši pričakujejo, da tudi sami dobijo napotke za delo doma, da bodo sinhrono delovali, da je šola na voljo za starše, ko imajo neko stisko, kvaliteten prenos informacij, eden izmed staršev pa še omeni, da so njegova pričakovanja za ta prostor previsoka.

Zanimalo me je tudi, kakšen je vložek v učenje otroka doma, po šoli. Starši pravijo, da se doma naredi domača naloga, potem se pregleda snov oziroma se naredi še nekaj dodatnega za šolo, na primer ponavljanje snovi, branje, eden izmed staršev poroča, da je njegov vložek tudi tak, da otroka spodbuja, trije pa pravijo, da se učijo skozi igro. Prav tako starši pravijo, da pri učenju ni pretiravanja, eden recimo pravi:

»Mislim, da če moraš ti doma veliko delat, zato, da je otrok uspešen v šoli, da sledi programu, potem mislim, da je stvar pretežka za njega, tako da...« (osebni pogovor, 15.11.2012).

O časovnem vložku, ki ga starši vložijo v učenje, pravijo različno, in sicer, da se vsak dan kaj naredi, da je to ura na dan, nekajkrat tedensko, da je vložek majhen, oseba, ki je otroka vpisala v redno osnovno šolo, pa pravi, da je časovni vložek v to tri ure na dan. Trije starši poročajo o tem, da je bil vložek pred vstopom v šolo večji, in da se je ta po vstopu v šolo celo zmanjšal. Starš, katerega otrok je bil v času šolanja prešolan iz šole s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom v oddelok vzgoje in izobraževanja, pravi, da je vložek ostal enak. Dva starša pa poročata o tem, da imata zaradi službe malo časa za učenje otroka doma, po šoli.

4.8. Razmišljanja staršev o redni osnovni šoli/prilagojenem programu

Dva starša sta izrazila svoj pogled na redno šolo. Eden pravi, da je redna šola nerealna, drugi pa, da je bolje, da otrok začne šolanje tam, kjer bo šolanje tudi končal, in da bi bil večji šok iti iz redne šole v prilagojeni program, kot pa tam že začeti:

»Tudi če bi šel v redno osnovno šolo, zdaj prva triada bi verjetno šla skozi, ampak verjetno bi bil hujši šok iti iz ene osnovne šole, kot pa to, ko je bil že od prvega razreda. Pretehtalo je to, da je verjetno res boljše za otroka, da začne v isti šoli, kot bo verjetno na koncu moral biti.« (osebni pogovor, 24.11.2012).

Trije starši govorijo o tem, da so razmišljali, da bi otroka vpisali v redno osnovno šolo. Dva od teh pravita, da so bili prepričani, da bi bila to boljša rešitev za otroka, kot pa da se šola v posebnem programu in da ima otrok tako možnost šolanja v družbi, ki jo pozna. Eden izmed staršev izpostavi, da se zaveda, da bi s tem izgubili vse pravice in vso pomoč. Eden izmed staršev govori o »Aha trenutku«, to je trenutku, kjer so v tujini dobili potrditev, da tisto, kar sami vidijo v otroku in strokovnjaki tukaj le zamahnejo z roko, da to pa v tujini obstaja, da tam pa otroci z Downovim sindromom hodijo v redne vrtce in šole, in kot pravi, so to želeli tudi za svojega otroka. Hkrati pa isti starš poudari, da če bi otroka že vpisali v redno osnovno šolo, to ne bi bila lokalna osnovna šola, kjer, kot pravi, so imeli težave z nasiljem že s prejšnjim otrokom.

Dva starša pravita, da so se začeli na določeni redni osnovni šoli že dogovarjati o vpisu, eni so otroka celo že vpisali, vendar pa se ne spomni več, kako so naredili z odločbo, pravi pa, da so bili člani komisije sicer skeptični, a pripravljeni na vpis otroka v redno šolo. Ostali so se nad vpisom, kot pove sam, zgražali. Oba pravita, da so bili ravnateljica in učitelji pripravljeni na

vpis otroka, vendar pa, kot opozori eden izmed staršev, je to odločitev ravnateljice, kot osebe, in ne institucije, nadalje pravi: »... to ni nekaj, kar bi sistem podpiral, niti slučajno« (osebni pogovor, 30.11.2012). Starš, ki je prišel do tega koraka, da je otroka že vpisal v redno osnovno šolo, pravi, da so zgodbo tudi že predstavili staršem ostalih otrok. Vendar pa nadalje pove, da je prišla tudi, kot jo sam poimenuje »točka spreobrnjenja«:

»In potem je prišel, ali je bil to junij ali kdaj je bilo to, dan, ko so otroci prišli šolo pogledat in tisti dan je bil pa potem tista točka spreobrnjenja ali pa... , tako je to izgledalo. Mi smo prišli posebej, to je ena majhna vaška šola, na drugem koncu K., smo prišli, ..., no, midva sva prišla z M. sama, druge otroke pa so pripeljale vrtčevske učiteljice. Torej uni otroci so se poznali med sabo, uni otroci so bili v domačem kraju, uni otroci so vsaj od zunaj šolo poznali. Naš otrok je bil sam, nobenega ni poznal, kraja ni poznal, poslopja ni poznal, nič ni poznal. Saj se je še uspel v vrsto postaviti, ampak potem pa že igrice ni več razumel, ker je bilo toliko otrok okoli pa tako naprej, s katero so želeli animirati otroke. In midva sva videla, kako v njem raste nervoza, on ni mogel delati tisto, kar so drugi otroci delali, on je bil nemiren, on ni mogel neki pobarvat, M. napisat, je hodil od mize do mize, kako ti je ime, on je hotel kontakt vzpostaviti, ..., ampak takrat sem začutila, kako prevelik prepad je med njim in temi otroci. ... prav izolirano sva videla, kako je to za njega prevelik korak, in da mu tega ne smeva narediti.« (osebni pogovor, 11.12.2012).

Drugi starš poroča o problemu, na katerega so naleteli, to pa je pomanjkanje sredstev šole, saj takrat, ko je ta šola imela že tak primer, so dobili evropska sredstva, ki pa jih zdaj ni več. Kot vzrok, zakaj se za vstop v redno šolo potem niso odločili, pa pove, da so po dolgem razmisleku ugotovili, da sistem rednega šolanja ni ustrezen. Tretji starš, ki je razmišljal o redni osnovni šoli, vendar pa do točke dogovarjanja s šolo ni prišel, pa pravi, da se za redno šolo niso odločili, ker menijo, da je otrokov primanjkljaj prevelik, prav tako pa, kot pravi, niso imeli poguma za vpis:

»... ampak da bi rekla, da tiste korajže pa nismo imeli, da bi ledino orali v domači šoli. Imela sem občutek, da bi starši tistih otrok, ki bi bili skupaj v razredu rekli, da se nekaj mečem ven in kaj pa jaz hočem, z otrokom nekaj narediti, če pa vem, da ne bo šlo.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Nihče od zgoraj opisanih se za vpis v redno šolo potem ni odločil, tudi starši, kjer so vpis že izvedli, so si nato premislili.

Starš, ki je razmišljal o vpisu v redno osnovno šolo, pa se z nobeno šolo ni dogovarjal, ker za to ni imel poguma, je prav tako razmišljal o vpisu otroka v prilagojeni program, namesto v

oddelek vzgoje in izobraževanja. Vendar pa, kot pravi, so bili tam sprejeti, a hkrati že opozorjeni, da znajo biti problemi s prevozom in dolгим bivanjem. Tudi za to možnost se starši potem niso odločili.

Omenjene izjave nam kažejo, da starši razmišljajo o redni osnovni šoli kot možnosti za svojega otroka. A še vedno se kažejo ovire, preko katerih ne morejo. Prva ovira je zakonodaja, ki šolanja otrok z motnjo v duševnem razvoju ne umešča v redne osnovne šole in posledično če že pride do vpisa, niso upravičeni do dodatne strokovne pomoči, saj to dobijo le na podlagi odločbe, ki pa je v tem primeru potem ni (več o tem v poglavju Rezultati in razprava, Odločbe o usmeritvah ter 1.4 Zakonodaja, Slovenska zakonodaja, Zakon o usmerjanju). Druga ovira je ta, da nekateri otroci ne obiskujejo rednih vrtcev, in četudi bi starši vztrajali na vstopu v redno šolo, imajo pri tem še eno oviro več za prekositi, to je nepoznavanje ostalih otrok v razredu (to, da je otrok skupaj razredu s prijatelji iz vrtca poudari kot dobro starš, ki je otroka vpisal v redno šolo, več o tem v poglavju Rezultati in razprava, Vstop v redno šolo). Tretja ovira so določeni standardi znanja v šolah, ki jih mora vsak otrok dosegati, pri učencih s posebnimi potrebami, pa je pomembno, da se snov prilagaja tudi njim. Primer otroka v redni osnovni šoli na Hrvaškem recimo kaže, da otrok sicer obiskuje redni program, a so testi in spraševanja prilagojena njemu (D.V., HZDS, e-pošta, 1.2.2013). Pomen prilagoditev učnih načrtov omenja tudi Clement Morrison (2005: 94), ki pravi, da od učenca v inkluzivni šoli ne pričakujemo, da se bo naučil vse tako kot ostali, da se bo naučil enako količino snovi, temveč da se bo naučil del te snovi. Ovira so lahko tudi predsodki drugih ljudi. Kot vidimo zgoraj, eden izmed staršev poroča o strahu pred tem, kaj si bodo mislili drugi ljudje o tem. Vsekakor je pri implementaciji inkluzije pomembno tudi širše okolje. Lesar (2009: 115) recimo navaja dejavnike, ki so za implementacijo inkluzije pomembni na širši družbeni ravni, in sicer politični kontekst širše skupnosti (Dyson idr. 2003/2004 v prav tam: 116), sodelovanje vladnih uradov ter sodelovanje med vladnimi uradi in nevladnimi organizacijami (Bradley 1998/2004; Eleweke in Rodda 2002/2004 v prav tam: 116) ter sodelovanje med učitelji, starši, sovrstniki, drugim šolskim osebjem in z osebjem pisarn v okviru skupnosti (Department of Education 2001/2004; King-Sears 1997/2004 v prav tam: 116). Kavkler (2008c: 64-65) prav tako govori o pomembnosti sistema širšega okolja pri implementaciji inkluzije. Avtorica pravi, da morajo državni organi »razvijati inkluzivno politiko z jasno izraženo podporo inkluzivnemu izobraževanju otrok s posebnimi potrebami, financirati strokovne in materialne vire za vključevanje otrok s posebnimi potrebami,

organizirati ustrezno izobraževanje učiteljev, podpirati raziskovanje na področje inkluzije itd.«. Pri ozaveščanju strokovne in laične javnosti pravi, da lahko veliko pripomorejo tudi različne nevladne organizacije (prav tam). Sekcija za Downov sindrom seznanjanje javnosti uvršča kot enega izmed svojih ciljev (več o tem v poglavju Rezultati in razprava, Podpora, informacije, strahovi).

4.9. Socialno vključevanje (povezovanja, pogovori, prehajanje, izvenšolsko vključevanje)

V tem sklopu sem želela izvedeti, kolikšno je povezovanje šol s prilagojenim programom in oddelkov vzgoje in izobraževanja z redni osnovnimi šolami, oziroma ali to možnost sploh imajo, ali obstaja kak primer prehajanja med programi, in ali starši vedo, če se strokovni delavci na rednih osnovnih šolah kaj pogovarjajo z ostalimi otroki o otrocih s posebnimi potrebami.

Eden izmed staršev pove, da je redna osnovna šola in šola s prilagojenim programom ista stavba, vsi ostali povedo, da so šole ločene. Dva povesta, da možnosti skupne šole v bližini sploh ni, eden pa še, da je edina možnost, kjer bi lahko bili skupaj, vrtec. Šest izmed teh pove, da je redna šola v bližini, da je sosednja stavba, da je čez dvorišče, da so ena zraven druge.

Kar se tiče oblik povezovanja med redno osnovno šolo in šolo s prilagojenim programom ali pa oddelkov vzgoje in izobraževanja starši največkrat naštejejo, da imajo skupne predstave, predvsem v smislu, da ali ena ali druga šola organizira kako predstavo ali pa igrico in potem povabi drugo šolo na ogled. Prav tako imajo skupne kakšne športne aktivnosti ali pa sodelujejo pri pouku oziroma se obiščejo na šoli. Zanimiv je podatek, da starš, katerega otrok ima možnost prehajanja med programi, razred, v katerega prehaja, povabi njega na kakšen športen dal ali pa dan dejavnosti, ostali pa se srečujejo na prej omenjenih predstavah. Starš, katerega otrok obiskuje šolo, ki je skupaj z rednim programom ista stavba poroča še o povezovanju v smislu sosednjih razredov, skupnih garderob, skupnih planinskih izletov in skupne jedilnice. O zadnji govori tudi starš, katerega otrok obiskuje oddelek vzgoje in izobraževanja, in sta ločeni stavbi, a je to trajalo le eno leto. En starš poroča še o projektu Igraj se z mano⁸, en pa pove, da točnih informacij o povezovanju nima. Trije poudarijo, da

⁸ Igraj se z mano poteka v okviru Zavoda za usposabljanje Janeza Levca in Društva za kulturo inkluzije. Vključuje različne dogodke, katerih eno izmed vodilnih načel je povezovanje skozi igro. S svojimi aktivnostmi pa spodbujajo socialno integracijo oziroma inkluzijo med večinsko populacijo in

povezovanj ni veliko. Dva pa povesta, da povezovanj med šolami sploh ni. En celo pove: »Ne, nič. ... do zdaj ni bilo še nič, še med ravnateljema še ni bilo povezave, ne nič. Nič kaj konkretnega. Škoda, zelo škoda.« (osebni pogovor, 11.12.2012). Eden izmed staršev mi pove še o dinamiki, ki se dogaja med temi povezovanji, pove mi, da naj bi se kar ujeli, a mi zaupa tudi, da opazke vseeno so. Nadalje pa doda, da otroci med seboj sodelujejo, in da otrok včasih pove, da ima kakšnega novega prijatelja, to da so skupaj delali, pa vidi tudi na fotografijah na spletni strani šole.

Prehajanje med programi oziroma vključevanje v druge programe je določeno z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki pravi da se lahko otroci s posebnimi potrebami, ki so usmerjeni v prilagojene izobraževalne programe pri določenih predmetih ali predmetnih področjih občasno ali trajno vključujejo v izobraževalne programe, otroci s posebnimi potrebami, ki pa so usmerjeni v posebni program vzgoje in izobraževanja pa se lahko občasno vključujejo v prilagojene programe osnovnošolskega izobraževanja (Ur.l. RS, št. 58/2011, 17. člen). Prehajanje med programi pa mora biti določeno v strokovnem mnenju (Ur.l. RS, št. 54/2003, št. 23/2007, 32. člen). O prehajanju med programi oziroma vključevanju v druge programe poročata le dva intervjuvana starša. Eni imajo določeno prehajanje v razširjeni program, to je v podaljšano bivanje ali pa jutranje varstvo, vendar pravijo, da tega še niso koristili, ker raje vidijo, da se zadeve ustalijo najprej v programu, kjer je otrok sedaj. Predlog za prehajanje je v njihovem primeru podala logopedinja, članica komisije za usmerjanje. Vendar pa pravijo, da so najprej bile njihove želje prehajanja drugačne. Želeli so namreč, da bi otrok prehajal na drugo osnovno šolo, to pa zaradi tega, da bi ostal v stiku s svojo generacijo, torej z otroci, s katerimi je bil skupaj v vrtcu. Vendar pa te želje zaradi birokratskih ovir in težav s prevozom niso mogli uresničiti, sta se pa obe šoli s prehajanjem strinjali. Drugi otrok, ki ima prehajanje določeno z odločbo, prehaja tri ure tedensko v redno šolo:

»... tri ure tedensko prehaja v redno šolo. Do letos je prehajal v predmet Spoznavanje okolje, od letos dalje pa v športno vzgojo, ker je pač snov postala prezahtevna. Gre bolj za socializacijo, kot pa učenje.« (osebni pogovor, 14.12.2012).

Njihovo prehajanje je, kot pravijo, posledica pravega časa na pravem kraju:

osebami s posebnimi potrebami, tako mladimi kot odraslimi.
(<http://www.igrajsezmano.eu/OIgrajbrsezmano.aspx>)

»To je bila neka pilotna zadeva tudi s strani Ministrstva. Jaz sem na šoli vprašala kakšne so možnosti, so mi pa dejali, da se oni s to idejo že nekaj časa spogledujejo in potem pri teh pregledih za usmeritev, smo se pa začeli malo potem o tem pogovarjati. Pač se je poklopila situacija in čas, nisem imela nobenega poznanega tam.« (osebni pogovor, 14.12.2012).

Pravijo, da se prehajanje izvaja redno, in da so izkušnje dobre. Starš pravi, da veliko zve na govorilnih urah, ki so tudi na redni osnovni šoli, največ pa vidi sam, ko gre otroka iskat, saj je ura prehajanja zadnja šolska ura.

Zanimiv je podatek, da eden izmed staršev poroča o prehajanju iz oddelka vzgoje in izobraževanja v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom, ki je bilo določeno interno. O tem pove:

»... ko je prišel v posebni program vzgoje in izobraževanja, so tam tiste strokovnjakinje razmišljale, da bi bilo dobro, da bi šel on v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, da bi na logopedskem področju bolj pridobil, ker bi se tam učil črke in je bil prvo, drugo leto, sicer je imel odločbo za posebni program, ampak je bil dol v razredu, dve leti. ... to je bilo vse interno, nezakonito.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Vendar pa so le to, navkljub dobrim izkušnjam, ki so jih s tem imeli, kot pravijo, se je otrok super počutil in se naučil črk, ukinili. Kot vzrok navedejo kontrole nad prehajanjem in tem, kje je otrok nameščen in za kam ima odločbo, doda pa še, da se je zamenjala učiteljica, in ker je imela zaradi večjega števila učencev v razredu premalo časa zanj, ki je bil navajen bolj individualnega dela, ta pa je rekla, da stvar ne bo več šla. Pove, da so se za prehajanje še borili, da so nato dobili še nekaj časa pri slovenščini, a so tudi to potem na koncu ukinili. Zanimiv pa je tudi podatek, da starš, katerega otrok je imel t.i. interno prehajanje, ni vedel, da mora biti prehajanje določeno z odločbo in da je to pravica, in da mora biti določena z odločbo o usmeritvi. O pravici prehajanja prav tako ni vedel še eden izmed staršev. Ostali so pravico do prehajanja med programi oziroma vključevanja v druge programe poznali.

Ostali starši, katerih otroci prehajanja nimajo določenega, naštevajo tudi nekaj ovir pri tem. Prva je ta, da šoli nista v isti stavbi, eden celo govori o tem, da bi se morali voziti drugam, druga ovira, o kateri poroča en starš pa je, da šoli med seboj sploh ne sodelujeta, enako je povedal že pri povezovanju, namreč da le teh ni, saj med seboj ni povezav niti med ravnateljema. O oviri razdalje med šolama pišeta tud Zaviršek in Urh (2005: 50), ki pri tem dodajata, da otroci pogosto nimajo ne prevoza ne spremljevalca do druge šole, poudarjata pa

tudi še vedno prisotne predsodke do otrok z intelektualnimi ovirami, tako s strani učiteljev, kot tudi učencev in drugih staršev.

O tem, ali se strokovni delavci kaj pogovarjajo z ostalimi učenci, kjer imajo kakršenkoli stik s kakšno drugo redno šolo, so trije starši odgovorili, da menijo, da se pogovarjajo. Eden starš recimo pove:

»Jaz mislim, da se. Ker recimo otroka z redne šole je sigurno potrebno pripraviti na to, je pa res, da otroci imajo ponavadi manj problemov s tem, da jih imamo odrasli več, s sprejemanjem drugačnosti« (osebi pogovor, 24.11.2012).

Ostali pa pravijo, da teh informacij nimajo. Predvsem mi je zanimivo to, da tovrstne informacije nima starš, ki ima otroka vpisanega v redno osnovno šolo (več o tem v poglavju Rezultati in razprava, Vstop v redno šolo). Kavkler (2008c: 88) namreč pravi, da je potrebno vrstnikom povedati, da bodo dobili v razred sošolca s posebnimi potrebami, kar je lahko tudi vloga socialnih delavcev na šolah. Seznaniti jih moramo s tem, kakšne so njegove posebne potrebe, katera so njegova močna področja, možne vedenjske posebnosti, učiti jih moramo različnih veščin vzpostavljanja stika, načina vodenja pogovora, kako naj se vedejo, kako naj pomagajo. Enako se je potrebno o tem pogovarjati tudi pri različnih povezovanjih med šolami, tudi pri tem je pomembno, kako ostali otroci sprejmejo otroka s posebnimi potrebami, ta povezovanja so konec koncev pri nas edini način, da se ostale otroke seznani s tem, da ima vsak svoje posebne potrebe, kot jih ima on sam, jih ima tudi nekdo drug. S temi pogovori pa obenem tudi osveščamo prej omenjeno javnost, jim posredujemo informacije in jim s tem približamo področje, ki ga prej niso poznali, in so se ga morda ravno zato bali in izogibali.

Eden izmed staršev še pove, da otrok kot izvenšolsko dejavnost obiskuje karate, kjer pa ga, kot pravi, vsi lepo sprejemajo.

4.10. Individualizirani program ter ubeseditev potreb in močnih področij

Dva starša poročata, da individualiziranega programa otrok nima. Eden izmed njih ima otroka vpisanega v redno osnovno šolo, ki pravi, da ga niti ne potrebujejo, saj za zdaj utrjujejo snov, ki so jo predelali doma, pred vstopom v šolo, drugi pa pove, da imajo narejeni individualizirani program za dodatne dejavnosti oziroma pri dodatni strokovni pomoči na šoli, to je pri fizioterapevtu in logopedu.

Individualiziran program je določen z Zakonom o usmerjanju (Ur.l. RS, št. 58/2011, 36. člen). Zakon določa, da morajo biti v pripravo in spremljanje programa vključeni otrokovi starši ter tudi otrok s posebnimi potrebami, upoštevajoč njegovo zrelost in starost. Z individualiziranim programom se namreč določijo cilji in oblike dela na posameznih vzgojno-izobraževalnih področjih, strategije vključevanja otroka s posebnimi potrebami v skupino, potrebne prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanj, doseganju standardov in napredovanju, uporabi prilagojene in pomožne izobraževalne tehnologije, izvajanju fizične pomoči, izvajanju tolmačenja v slovenskem znakovnem jeziku, prehajanju med programi ter potrebne prilagoditve pri organizaciji, časovni razporeditvi pouka ter veščine za čim večjo samostojnost v življenju in načrtu vključitve v zaposlitev (prav tam).

Šest staršev poroča o tem, da so lahko sodelovali pri oblikovanju. In sicer tako, da so individualiziran program pripravili na šoli, tega pa so potem starši dobili ali domov, ali pa jim je bil ta potem osebno predstavljen, na to so lahko starši podali pripombe, svoje želje in se je potem v skladu s tem program tudi dopolnil. Le dva starša pa poročata o tem, da se program vmes tudi spremlja, konec koncev, je pravica starša tako priprava kot tudi spremljanje programa, in ne le eno ali drugo (Ur.l. RS, št. 58/2011, 36. člen). En starš pa poroča, da sodelovanja pri oblikovanju ni bilo, o tem pove:

»V glavnem so ga napisali sami in to kot eno samo formalnost jemali in ga predstavili in to je to. Zdaj natančno se ne spomnim, ampak mislim, da je bilo to tako, da pač to tako je, saj lahko daš pripombe, na katere pa imajo milijon svojih razlogov zakaj ne.« (osebni pogovor, 11.12.2012).

Trije starši povedo, da se individualiziran program upošteva, en, to je tisti, ki tudi ni sodeloval pri oblikovanju, pa izrazi dvom v upoštevanje programa:

»... jaz mislim, da imajo oni en svoj mušter, po katerem delajo in si ga zastavijo na začetku leta in tisti mušter peljejo.« (osebni pogovor, 11.12.2012).

Vsi starši povedo, da so imeli možnost ubesediti potrebe in močna področja otroka s strokovnimi delavci na šoli, s tem, da en poudari, da je imel to možnost lani, v letošnjem šolskem letu pa ne. En starš poroča tudi o tem, da je logopedinja, ki je delala z otrokom v vrtcu, pa potem naprej v šoli, tudi sama prenesla informacije o otroku drugim strokovnim delavkam na šoli in da so otroka nekateri deloma že poznali.

Dva starša sta v šolo vključena preko govorilnih ur in roditeljskih sestankov, eden izmed teh poroča še o delavnicah in o klubu staršev, o tem pove:

»... klub staršev... Se srečujemo štirikrat na leto približno, starši, in potem imamo eno popoldne tako, je tudi s strani šole nekaj strokovnih delavk zraven, ampak vodja kluba je eden od staršev. In potem vsakrat je ena tema, o kateri se pogovarjamo, kakšna problematika, ali pa čisto tako.« (osebni pogovor, 15.11.2012).

Drugi pa zaupa še, da je bil včasih v šolo bolj vključen, ko je moral otroka zaradi zakonodaje še redno spremljati. Ta prav tako pove, da se lahko obrne na šolo tudi kadarkoli vmes, če kaj rabi, ali gre tja ali pa pokliče. En starš pove, da so v šolo dobro vključeni, trije pa še, da se lahko pogovorijo o otroku z učiteljicami, da se tudi dogovorijo kaj se dela, kaj se bo delalo.

Kot že večkrat poudarjeno, se moramo zavedati, da so starši tisti odrasli v življenju otroka, ki ga spremljajo od rojstva dalje in otroka najbolj poznajo. Pomembnost vključenosti staršev v šolo in ubeseditve potreb in močnih področij otroka izpostavlja tudi Clement Morrison (2008b: 200), pri čemer pravi, da je pomembno, da starši razumejo motnje, ovire, primanjkljaje in posebne potrebe svojih otrok in možne načine pomoči. Te informacije lahko dobijo na različnih mestih, zelo pomembne pa so tudi tiste, ki jih dobijo od šolskih strokovnih delavcev in, tudi obratno. Avtorica poudarja, da starši niso bili vedno del procesa izobraževanja otrok. Starši v preteklosti niso bili dojeti kot »strokovnjaki«, v nekaterih državah vključitev staršev ni bila kulturno pogojena, na vključitev staršev so vplivali in še vedno vplivajo ekonomski in gospodarski razlogi, saj nekateri starši opravljajo več služb in majo zato posledično manj časa, itd. Danes pa je ta slika drugačna. Veliko več staršev se lahko in tudi se vključuje v sam proces vzgoje in izobraževanja, sami pa se imajo pravico odločiti koliko se bodo vključili. Pravico do vključevanja staršev je v nekaterih državah določena celo z zakoni (prav tam: 197, 198). Pri nas na primer novi Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami vključevanje staršev in skrbnikov v postopek usmerjanja in oblike pomoči določa že v samih temeljnih ciljih in načelih vzgoje in izobraževanja (Ur.l. RS, št. 58/2011, 4. člen). Vključenost staršev v šolo pa je, kot že rečeno, močno povezano tudi z vzgojno-izobraževalnimi rezultati učenca (Clement Morrison 2008b: 197). Avtorica prav tako opozarja na možna nesoglasja, ki lahko tekom šolanja nastanejo med starši in šolskimi strokovnimi delavci (prav tam: 203). Tudi na tem mestu lahko vstopimo socialni delavci, saj je zaposlitev v šolah ena izmed možnih delovnih mest socialnega delavca. Nastopimo lahko

kot mediatorji, kot v primeru staršev in strokovnjakov v strokovnih obravnavah pred vstopom v šolo, nastopimo pa lahko tudi kot zagovorniki staršev ali, če je to potrebno tudi kot zagovorniki otroka, v celotnem procesu moramo namreč gledati predvsem na to, koliko posamezna zadeva pomeni za največjo možno korist otroka.

4.11. Stigma

Po Goffmanu (2008: 11-12) vsaka družba določa načine kategorizacije oseb in določene lastnosti, ki naj bi bili za člane vsake od teh kategorij običajni in naravni. Pri različnih oblikah stigme, pri čemer Goffman razlikuje tri, in sicer telesno odbojnost zaradi različne fizične iznakaženosti, značajske slabosti in skupinske stigme, ima posameznik neko lastnost, ki priteguje pozornost in s tem odvrta ter hkrati razveljavlja vtis njegovih drugih lastnosti (prav tam: 13). Zato me je tudi zanimalo, ali imajo kakšne take izkušnje tudi starši otrok z Downovim sindromom.

Večina staršev pove, da izkušenj s stigmo nimajo. Zanimivo pa je, da v nadaljnjem pogovoru nekateri od teh povedo, da izkušnje s stigmo imajo. Prav tako ima izkušnjo s stigmo še en starš. Dva od teh povesta, da je to bilo bolj na začetku, vendar pa eden doda, da je šlo za stigmo, ki se je nanašala na šolo s prilagojenim programom. Nadalje pove, da stigma zaradi Downovega sindroma še vedno obstaja:

»Stigma zaradi Downovega sindroma pa obstaja. Ne v okolici, kjer fanta poznajo in ga sprejemajo. Se pa pojavi, ko dobesedno kdo bulji v njega. Na primer na vlaku, ko kam gremo. Včasih še slišijo kakšni tihi komentarji...« (24.11.2012).

O stigmati zaradi Downovega sindroma poročajo tudi drugi starši, eden od teh je tisti, ki pravi, da je bilo to le od začetka. En pa še doda, da včasih čuti tudi kakšen zadržek. O tako imenovanih pogledih pišeta tudi Brooks in Lewis (1976 v Coleman 1999: 203), ki pravita, da je radovednost glede človeških razlik sicer značilna ali pa naravna za majhne otroke, vendar pa se morajo strahu in izogibanja, ki stigmo spremljata ter tega, katere kategorije in lastnosti so v določeni družbi sprejete in katere ne, šele naučiti, kar pa se naučijo pri starših oziroma drugih pomembnih odraslih v njihovih življenjih, saj se predispozicija za stigmatiziranje prenaša s pomočjo socialnega učenja iz generacije na generacijo, otroci pa se tako naučijo stigmatizirati, ne da bi sploh vedeli, zakaj to počnejo (prav tam). Knehtl (1998: 303) recimo opisuje, kako se nehendikepirani otroci naučijo razlikovati in zavračati drugačnost že zelo

zgodaj v otroštvu s pomočjo različnih slikanic, risank. Izpostavi primer pravljice o grdem račku, ki ga nihče ni maral, po drugi strani pa so vso pozornost v pravljici usmerili v občudovanje njegovih lepih »bratcev in sestic«. Avtorica (prav tam) prav tako opozarja na t.i. dvojno diskriminacijo, torej prvič diskriminacijo zaradi hendikepa in drugič diskriminacijo zaradi obiskovanja bodisi šole s prilagojenim programom bodisi oddelkov vzgoje in izobraževanja, kar posameznike iz družbe še toliko bolj izloči. O t.i. intersekcijski diskriminaciji govori tudi Kuhar (2009: 27), za katero pravi, da pri tem nastane povsem nova identitetna realnost. O povezavi med stigmo in diskriminacijo pa avtor pove: »Stigma je pravzaprav posledica kontinuiranega prepoznavanja določenih znakov kot ogrožujočih, kar hkrati pomeni, da so ti znaki tudi izhodišče za diskriminacijo.« (prav tam: 81). Torej: »Stigmatizirana identiteta je lahko povod za diskriminatorno oziroma izključujočo obravnavo zaradi »neprijetnosti«, ki jo okolica ob stigmati ali vidnem znaku določene identitete občuti.« (prav tam: 82).

O reakcijah na stigmo en starš pove, da se je na začetku umaknil in bil žalosten, kasneje, pa se je naučil, da je trden in da pristopi in se sooči:

»... ampak jaz sem se v vseh letih naučila biti toliko trdna, da včasih h komu pristopim in ga prosim, da pove na glas. Takrat pa vse utihne in se umakne. To je moj najboljši recept.« (osebni pogovor, 24.11.2012).

Eden izmed staršev pove, da če kdo gleda, potem tudi sam pogleda nazaj za človeka, pri kateremu čuti zadržke, pa pravi, da se ga raje izogne. Dva starša pravita, da sta se na poglede navadila, in da jih niti ne zaznavata več, dva pa povesta, da na stigmo ne reagirata.

Colemanova (1999: 213) govori o možnosti, ali bodo stigmatizirani posamezniki svoj položaj in pripadajoče negativne posledice sprejeli, ali pa bodo nadaljevali svoj boj za večjo integracijo v nestigmatizirane skupnosti. Nadaljuje, da s tem, kako dojemajo sami sebe lahko namreč pomembno vplivajo na oblikovanje socialnih odzivov do sebe (prav tam). Enako lahko k temu pripomorejo tudi starši otrok z Downovim sindromom oziroma vsi drugi starši otrok s posebnimi potrebami. S svojim odzivom in s svojo držo do otroka in do kulturno trenutno še nesprejetih norm namreč lahko ostalim pokažejo, kot je rekla ena izmed mojih sogovornic: »... da to ni nič takega...« (osebni pogovor, 24.11.2012).

4.12. Inkluzija

Izraz inkluzija se je uveljavil leta 1994 na konferenci o posebnih vzgojno-izobraževalnih potrebah v Salamanci, v Španiji (Lesar 2009: 81). Inkluzija pomeni vključevanje vseh učencev ter tudi vseh drugih pomembnih, kot so starši, skrbniki, šolski strokovni delavci, politiki, praktiki (prav tam: 102). Pri uresničevanju inkluzije je med drugim torej pomembno tudi to, koliko so inkluziji naklonjeni tudi starši sami. Kot že večkrat poudarjeno, je lahko inkluzija uspešna le, v kolikor vanjo verjamejo prav vsi sodelujoči, to pa je od ravni širše družbe, do ravni šol, razredov in šolajočega otroka samega. Torej pomembno je, da vemo, kaj si o inkluziji mislijo starši, kje sami vidijo ovire in pozitivne lastnosti ter kaj sami pravijo o tem, kaj bi morali na tem področju narediti, konec koncev so starši tisti, ki so zastopniki otroka, in ki so v tem primeru eksperti iz izkušenj.

Starši imajo različne poglede na inkluzijo. Trije pravijo, da niso za inkluzijo, da je ne podpirajo strogo in da se jim to ne zdi pametna ideja. Eden izmed staršev pove, da je popolna inkluzija celo najboljša ideja. Ostali pa povedo, da je inkluzija možna, eden izmed teh je tudi starš, ki ima otroka vpisanega v redno osnovno šolo, torej inkluzijo prav tako tudi podpira. Pove: »Kot vidite, je možna, čeprav zaenkrat brez pomoči in podpore, torej na lastno pest.« (osebni pogovor, 20.12.2012). Pove tudi, da je inkluzija najboljša možnost, a kot pravi, moraš za to imeti čas in se na račun tega tudi marsičemu odpovedati. Eden izmed staršev, ki inkluzije v šoli ne podpira, podpira inkluzijo v predšolskem obdobju:

»Mislim, da je inkluzija zelo dobra za predšolsko obdobje... se veliko še da, da prav tiste socializacijske vzorce pa te stvari, da otroci s posebnimi potrebami v bistvu nekako od ostalih vrstnikov nekako pobirajo oziroma se učijo jih...« (osebni pogovor, 15.11.2012).

En starš celo omeni, da je inkluzija zakonsko možna. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur.l. RS, št. 58/2011) namreč v 18. členu določa izvajalce programom, kjer v 4. odstavku med drugim piše, da lahko prilagojene programe izvajajo javne šole v rednih oddelkih, vendar pa je potrebno pri tem opozoriti, da gre potem pri tem le za fizično integracijo otrok v neki prostor, in ne za inkluzijo, ki pomeni aktivno vključevanje in prilagajanje otroku. Trije izmed staršev, ki inkluzije ne podpirajo, naštevajo nekaj ovir pri tem. En recimo pravi, da je inkluzija oziroma vključenost otrok v redne šole njihova pravica, a da si otroci zaslužijo posebno obravnavo, drugi pa, da imajo nekateri otroci prevelike ovire, da je sistem za njih neustrezen, saj da rabijo predvsem določene spretnosti in sposobnosti, kot

je skrb zase, česar pa v rednih šolah ne učijo, prav tako pove, da bi bile nujne velike spremembe, da bi bila inkluzija možna. Starš, ki meni, da je inkluzija možna izrazi skrb, da zna biti inkluzija problem pri drugih starših in da inkluzijo bolj vidi v mestu kot pa na podeželju:

»Je pa sigurno inkluzija dobra, vendar to bolj vidim v mestu kot pa na podeželju. ... bi pa mene bolj postrani gledali, kot kaj si pa domišljam in se grem.« (osebni pogovor, 3.12.2012).

Kar štirje starši izrazijo dvom v inkluzijo, dvomijo namreč, da bi to šlo, in dvomijo, da bi prišlo do inkluzije kot take, kakršne je zasnovna ideja.

Trije izmed staršev dodajo še kritiko oziroma pogled na dosedANJI sistem šolanja v Sloveniji eden recimo pove, da smo v izobraževanju otrok »300 let zadaj«. Nadaljuje, da so blizu nas dobre prakse, ki pa jih mi ne sprejmemo in se jim upiramo. Pravi, da družba sama zavira napredek na tem področju, in to boli:

»In ena bolečina, ki je morda še hujša od tiste, ki se zgodi, ko ugotoviš, da se ti je rodil otrok z Downovim sindromom, bolečina, ki je še hujša od te, je ta, da družba bremza, zavira, onemogoča, postavlja ovire temu, da bi ta otrok razvil tiste potenciale, ki jih je na svet prinesel. To je pa še hujša, ko se pa s tem srečaš, je pa še hujša bolečina.« (osebni pogovor, 11.12.2012).

Drugi pove, da se mu zdi, da vsak starš gleda le na to, koliko nakopičenega znanja bo dobil njegov otrok, ne gledajo pa na to, da so v razredu tudi drugi otroci. Tretji pa pravi, da je slišal, kot sam pove, grozne komentarje učiteljev na enem izmed seminarjev, ki se ga je udeležil, govoriti, da bodo zdaj s tem vključevanjem otrok s posebnimi potrebami v šole imeli še več dela.

Starši naštevajo tudi predloge in spremembe, ki bi se morale zgoditi, da bi bila inkluzija možna. Trije povedo, da bi se morali spremeniti določeni normativi, standardi znanja, učni načrti. Prav tako dva starša povesta, da bi se morala spremeniti miselnost ljudi, eden omeni celo spremembo naroda. Opozorijo tudi na to, da bi morali v inkluzijo verjeti prav vsi v šoli:

»Če bi v neki šoli bil ves tak kader, ki bi ves tak kader v to verjel. Ampak v to mora verjeti ravnatelj, mora verjeti učitelj, kuharica mora to verjeti, čistilka mora to verjeti.« (osebni pogovor, 11.12.2012),

»... inkluzija lahko živi v šoli samo, če živijo z njo tudi učitelji. Kar pomeni, da morajo tudi oni tako razmišljati, ne pa samo, da če ravnatelj tako reče, zdaj bo pa to inkluzivna šola, zdaj bomo pa to tako naredili, vemo da to ne zadiha, če dejansko kolektiv ni v to prepričan.« (osebni pogovor, 14.12.2012).

Enako pove tudi ravnateljica OŠ Trnovo, ki podari, da je pomembno, da v inkluzijo in uspešnost inkluzije verjamejo tudi učitelji (Irena Kokovnik, ravnateljica OŠ Trnovo, osebni pogovor, 20.2.2013). Dva starša pravita, da bi se morala spremeniti zakonodaja, en pa pove, da bi se moralo spremeniti iz težišča, kjer je vse usmerjeno na pridobivanje znanja, na težišče, kjer je vse umerjeno k otroku. Starši predlagajo, da bi se morali uvesti spremljevalci v šolah, kot to sedaj uvajajo na Hrvaškem. Podporo spremljevalca omeni tudi starš, ki ima otroka vpisanega v redno osnovno šolo, pove, da je to podpora, ki bi jo on rabil, in da bi bil s tem, kot pravi, problem rešen (več o tem v poglavju Rezultati in razprava, Vstop v redno šolo). Na Hrvaškem namreč postopno uvajajo pomočnike za otroke z Downovim sindromom v redne osnovne šole. Možnost pomočnika v šolah urejajo v 15. členu Pedagoški standardi Hrvaške (<http://public.mzos.hr/Default.aspx?art=11935&sec=2197>), ki jih določajo za pomočnika pri poučevanju, prevajalca znakovnega jezika in osebnega pomočnika učencem, ki potrebujejo pomoč pri učenju, gibanju in opravljanju šolskih aktivnosti in nalog, vendar pa je uvajanje pomočnika še na začetku, nimajo še točno določenega sistema financiranja, se pa po podatkih predsednice *Hrvatske zajednice za Down sindrom* to število iz leta v leto povečuje, v šolskem letu 2012/2013 je namreč v rednih osnovnih šolah ob pomoči pomočnika 58 otrok z Downovim sindromom, leta 2007, ko so s tem začeli, jih je bilo sedem (D.V., HZDS, e-pošta, 1.2.2013, Vuković in drugi 2011: 71). Hrvaška zakonodaja namreč daje možnost otrokom z lažjo motnjo v duševnem razvoju, da se, praviloma v prvih štirih razredih, vendar podatki kažejo, da ob pomoči pomočnika tudi dlje (Vuković 2012: 8), šolajo v redni osnovni šoli, na način popolne inkluzije (D.V., HZDS, e-pošta, 1.2.2013). En starš pove, da bi inkluzija pomenila, da bi se morali otroci začeti učiti že doma, pred vstopom v šolo. Dva podata tudi primer, kako bi sama izpeljala inkluzijo, oziroma kako naj bi le ta izgledala. Prvi pravi, da bi bilo najbolje, da bi se vsi programi izvajali v enem razredu, učitelji za učence s posebnimi potrebami, da bi učenci obiskovali po potrebi, ali pa bi bili ti učitelji že vključeni v delo v razredu. Drugi starš pa pravi, da bi se otroci s posebnimi potrebami vključili v redno šolo, a bi redni program obiskovali skupaj z ostalimi učenci, seveda bi bili razredi manjši, le pri določenih predmetih, kot so telovadba, glasba, gospodinjstvo, ostale predmete pa bi imeli s specialnim pedagogom. Obliko delnega vključevanja v redne osnovne šole prav tako lahko

najdemo na Hrvaškem, in sicer to 7. člen *Pravilnika o osnovnošolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju* (D.V., HZDS, e-pošta, 1.2.2013). Izpostavi tudi, da bi morali sodelovati z veliko več strokovnjaki. Eden izmed staršev pa pri uvedbi inkluzije omeni, da bi morali zagotoviti podporo učiteljem, če ti sami kaj ne bi znali, da bi imeli nekje podporo strokovnjaka iz tega področja. Podporo za učitelje in ostale strokovne delavce in delavke predvideva tudi Kavkler (2008b: 37), ki preoblikovanje specialnih šol v »centre virov inkluzivnega izobraževanja« navaja kot enega izmed dejavnikov, ki vplivajo na razvoj inkluzije. Njihovo nalogo pa vidi v možnosti usposabljanja učiteljev in drugih strokovnih delavcev za delo z otroki s posebnimi potrebami, v razvijanju in razširjanju učnih metod, materialov in tehničnih pripomočkov, v podpori in svetovanju učiteljem, v konkretni pomoči pri izvajanju fizičnih treningov za posamezne otroke ter v pomoči pri sistematičnem usposabljanju otrok s posebnimi potrebami za zaposlitev in pri iskanju zaposlitve (prav tam: 38). Veliko učiteljev se namreč boji sprejeti v razred otroka s posebnimi potrebami, ker z njimi ne znajo delati, saj teh znanj nimajo, nimajo niti ustreznih učnih razmer, menijo, da bodo s tem prikrajšali ostale otroke in da je zanje bolje, da se šolajo v posebnih ustanovah (Kavkler 2008a: 10). O podpori učiteljem govori tudi ena izmed udeleženihih primera inkluzije deklic z Downovim sindromom v redno osnovno šolo v Ljubljani. Pove, kako pomembna so supervizijska srečanja, da se brez tega, da bi se drug drugemu odprli, se spoznali, si izmenjali izkušnje, se pogovorili o svojih ravnanjih, skupaj reševali dileme, težave, na katere naletijo pri svojem delu, skorajda nemogoče (Plajnšek 2005: 40). Supervizija je po Milošević Arnold (2009: 13) »posebna metoda spremljanja dela strokovnih delavcev in podpora njihovem strokovnemu in osebnemu razvoju«. Nadalje pravi, da se v superviziji strokovnjaki učijo iz svojih izkušenj, te tudi analizirajo in primerjajo z izkušnjami drugih, supervizija jim prav tako pomaga konstruktivno predelati strese, ki jih pri svojem delu doživljajo, hkrati pa imajo tekom supervizije strokovnjaki priložnost spoznavati same sebe (prav tam).

5. Sklepi

- Vsi starši so za diagnozo otroka zvedeli po rojstvu, s tem da je eden izmed njih potrjeno diagnozo dobil kasneje po rojstvu.
- Starši imajo z obravnavami različne izkušnje. Poročajo o delu strokovnjakov z njimi za delo z otrokom doma, opazovanju, eden pa je učenje za delo doma pogrešal. Tisti, ki to delo ocenijo, ocenijo kot dobro, od strokovnjakov pa so lahko dobili tudi določene nasvete in razlage. Večini staršem je bil na voljo tudi prostor za vprašanja, česar pa eden izmed intervjuvanih, ki ima tudi izkušnjo z ekspertno pozicijo strokovnjaka, zavračanjem obravnav s strani strokovnjaki in pomanjkanjem prostora za učenje ni imel. Nekateri poročajo tudi o prostoru za izražanje lastnega mnenja, spet drugi te možnosti niso imeli, poročajo pa še o prostoru za sodelovanje. Poročajo tudi o prostoru za zaupanje in pogovor, česar zopet niso imeli vsi na voljo, eden tudi pove, da je to stvar, ki jo pogreša pri vseh, imeli pa so še prostor za pogovor o spremembah pri otroku, tolažbo, motivacijo in pomoč pri pridobitvi pripomočkov. Doživeli pa so tudi odzive strokovnjakov, da želijo preveč od svojega otroka in da stroka najbolje ve, kaj je dobro za njihovega otroka.
- Vsi starši razen enega so imeli v zvezi z otrokom vsaj en stik s socialno delavko. Ta je bil predvsem v smislu informiranja o pravicah oziroma uveljavljanju določenih pravic, izpolnjevanju vlog, stik zaradi postopka usmerjanja, obiska na domu, spremstva, informiranja in podpore v zvezi z izbiro šole in stik na sestankih v zvezi z otrokom. Pri tem so imeli starši tako pozitivne (korektnost, prijaznost socialnih delavk, svetovanje, podpora pri izbiri šole, informiranje) kot negativne izkušnje (nedostopnost socialne delavke, delo po ustaljenih tirnicah in prepričanjih, ne poslušanje). Negativne izkušnje so starši rešili s prekinitvijo stika in rešitvi, ki so jo poiskali sami.
- Otroci intervjuvanih staršev so bili usmerjeni bodisi v redni bodisi v razvojni vrtec, pri čemer so vsi razen enega prejeli dodatno strokovno pomoč, dva izmed njih pa sta bila tekom vrtca preusmerjena iz enega vrtca v drugega, eden na željo staršev, drugi na željo vzgojno-izobraževalnega zavoda. Nekateri so vstop v šolo za eno leto zamaknili. Pri vstopu v šolo je bilo šest otrok sprva usmerjenih v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, dva v oddelek vzgoje in izobraževanja, eden izmed njih odločbe do vstopa v šolo ni dobil, zato so ga starši vpisali v redno osnovno šolo. Eden izmed otrok je bil v času šolanja prešolan iz prilagojenega programa v oddelek vzgoje in izobraževanja, kar definirajo kot boljše. Trije starši poročajo o dodatni strokovni pomoči,

dobljeni na podlagi odločbe, eden pa o dodatni strokovni pomoči brez odločbe, a so le to kasneje ukinili. Vsi starši poznajo pravico do pritožbe na odločbo oziroma ugovora na strokovno mnenje, dva izmed njih sta to pravico tudi koristila, enemu so ugodili, drugemu pa so vstop v šolo zamaknili na naslednje šolsko leto. Slednji je sicer v prekršku, a so mu predlagali tudi možno rešitev, to je umik zahteve za usmerjanje.

- Starši so vpisali otroka v redno osnovno šolo brez odločbe, saj te še niso dobili, so jim pa po podanem pogovoru na strokovno mnenje predstavili vstop v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom na naslednje šolsko leto. Za vpis so se odločili na podlagi slišanih izkušenj iz Hrvaške ter pritiskov s strani družine. Redna šola se je z vpisom strinjala, čeprav še niso imeli podobnih izkušenj. Pred vstopom so imeli na šoli timski sestanek, kjer so se dogovorili vse v zvezi z otrokom. Vstop otroka z Downovim sindromom v redno šolo niso predstavili drugim staršem, tudi nimajo informacij, če so se strokovni delavci na šoli o vstopu pogovarjali z ostalimi učenci, a so dosedanje izkušnje tako s starši kot vrstniki dobre. Tudi izkušnje s samim potekom šolanja so pozitivne. Tako šola kot tudi učiteljice so se otroku na nek način prilagodile. Dodatne strokovni pomoči otrok nima, saj nima odločbe, potreboval pa bi predvsem individualno spodbudo ali pa spremljevalca.
- Starši dobijo podporo iz različnih virov, kot so različna društva, starši s podobno izkušnjo, družina, prijatelji, sorodniki, otrokova šola, določeni strokovnjaki, forumi, literatura, izkušnje iz tujine, a opozorijo, da je potrebno vse informacije poiskati sam. Največjo količino prejete podpore dobijo starši od prijateljev, znancev, staršev s podobno izkušnjo, v družini ter od ostalih prijateljev in sorodnikov, od strokovnjakov, društev, otrokove šole in vrtca ali pa si pomagajo kar sami. Podpora, ki bi jo starši najbolj potrebovali pa je čustvena opora, informacije o pravicah in postopkih, zakonodajni okvir, pri čemer se izpostavi, da se ne dobi celotnih informacij, podporo v porodnišnici ob seznanitvi z diagnozo otroka, strokovno literaturo in podporo pri delu z otrokom, pozitivno držo do otoka, izkušnje drugih staršev. Strahovi staršev pa so največkrat povezani s prihodnostjo otroka, na trenutno šolanje, na odločitve, zdravje. Nihče kot vira podpore ne omeni socialnega delavca. Eden izrazi še svoj pogled in želje, vezane na strahove za prihodnost, in sicer želje po večji možnosti izobraževanja in zaposlitve otrok z Downovim sindromom.

- Kot razloge za vpis na določeno šolo starši naštevajo, da je to najbolj in najprimernejša rešitev izmed možnih, da veliko možnosti ni na izbiro, da je to pisalo v odločbi o usmeritvi, da je šola v bližini, da je organiziran prevoz, všečnost in prijaznost šole. Na vstop v šolo otroka niso posebej pripravljali, razen tistega, ki so ga vpisali v redno osnovno šolo. Kot prednosti izbrane šole s prilagojenim programom naštejejo veliko število razpoložljivih strokovnjakov, večja usposobljenost kadra, manjši razredi, prilagajanje otroku, individualno delo, ustrezen program, sestava razreda, upoštevanje individualiziranih programov, ni občutka prikrajšanosti, bližina šole, dober prenos informacij, upoštevanje močnih področij otroka. Slabosti pa so premajhno povezovanje z redno osnovno šolo, socialna izolacija, standardi znanja, pomanjkanje stimulatивne družbe sovrstnikov, znižanje standardov na izbrani šoli. Prednosti izbranega oddelka vzgoje in izobraževanja pa so učenje za življenje, organiziran prevoz, prijaznost, bližina, različni pripomočki, ki so na voljo in bogate izkušnje dela. Slabosti oddelkov vzgoje in izobraževanja ne vidijo, razen pomanjkanje glasbe, kar definirajo kot nadstandard. Prednost redne osnovne šole je učenje od sovrstnikov, slabosti ni. Pričakovanja staršev od šole so napredovanje otroka, priprava na samostojno življenje, dobro počutje otroka v šoli, pristop k otroku kot posamezniku, spodbuda, dobra volja, najti učitelja za otroka, napotki za delo doma, sodelovanje, na voljo za podporo. Vložek v učenje otroka doma po šoli starši opišejo kot delanje domače naloge, pregled snovi, branje, spodbuda, učenje skozi igro, a se pri tem ne pretirava. Največji vložek v učenje je v primeru otroka, vpisanega v redno osnovno šolo, ta pa je tri ure na dan.
- Kar nekaj staršev ima svoj pogled na šolanje v redni osnovni šoli. Eni pravijo, da je to nerealno, in da je bolje za otroka, da šolanje začne tam, kjer ga bo tudi končal. Eni pa so o vpisu tudi razmišljali, saj so menili, da je to za otroka boljša rešitev, dogovarjali so se celo že z določenimi šolami. A se nihče na koncu za vpis ni odločil, saj so videli prevelike razlike med njihovim otrokom in ostalimi otroki, ali pa so bile vmes kakšne finančne težave, ki so odločitev le še dodatno potrdile.
- Le en otrok se šola v šoli, ki je v isti stavbi kot redna osnovna šola, vsi ostali se šolajo v ločenih stavbah, večina pa ima v bližini redno osnovno šolo. Tisti, ki imajo povezovanja z redno šolo, jih imajo v obliki skupnih predstav, športnih aktivnosti, sodelovanja pri pouku, a tega ni v večjem obsegu. Prehajanje med programi imata določeno z odločbo dva otroka, pri čemer eden tega še ni koristil, tisti, ki je, so izkušnje pozitivne, eden pa je bil deležen

prehajanja na podlagi odločitve šole, a se je to že končalo. Tisti, katerih otroci prehajanja nimajo določenega navajajo pri tem ovire, kot so, da šoli nista isti stavbi, da šoli med seboj ne sodelujeta. Šest staršev pravico do prehajanja pozna, dva pravice ne poznata, od tega je eden tisti, katerega otrok je imel t.i. interno prehajanje. O pogovoru strokovnih delavcev z ostalimi otroki starši povečini konkretnih informacij nimajo.

- Individualiziranega programa nimajo vsi otroci, in sicer ga nima otrok, ki je vpisan v redno osnovno šolo in otrok, vključen v oddelek vzgoje in izobraževanja, slednji ga ima pri dodatnih dejavnostih. Večina staršev je lahko sodelovala pri oblikovanju programa, a le dva poročata o tem, da lahko poleg oblikovanja sodelujeta tudi pri spremljanju, saj se pravica nanaša tako na oblikovanje kot tudi na spremljanje. Vsi starši so imeli možnost ubesedit potrebe in močna področja otroka, pri čemer eden pove, da je to bilo lani, letos pa ne. V šolo so starši vključeni preko govorilnih ur, roditeljskih sestankov, lastne oblike združevanja.
- Večina staršev sprva pove, da izkušenj s stigmatom nimajo, v nadaljnjem pogovoru pa izkušnjo vseeno opišejo. Stigma se predvsem nanaša na to, da ima otrok Downov sindrom, tako poročajo o pogledih, prišepetavanjih in zadržkih. Reakcije staršev na stigmat so različne, ti se bodisi umaknejo, soočijo, pogledajo nazaj, se navadijo, nekateri pa sploh ne reagirajo.
- Pogledi staršev na inkluzijo so različni. Nekateri pravijo, da je ne podpirajo, drugi, da je možna, a so potrebne velike spremembe, kot so sprememba določenih normativov, standardov znanja, učnih načrtov, miselnosti ljudi, ljudje morajo v to verjeti, spremeniti se mora zakonodaja, šolski sistem se mora osredotočiti na otroka, uvesti se morajo spremljevalci. Izražajo pa tudi dvom v to, da če bi jo uvedli, da ne bi bila inkluzija taka, kot je zasnovna ideja. Trije starši podajo tudi kritiko oziroma pogled na dosedanje šolanje in možnosti inkluzije, in sicer so ovire, ker se učitelji temu upirajo, starši drugih otrok vidijo v razredu le svojega otroka ter zaviranje napredka s strani družbe in države.

6. Predlogi

- Staršem je potrebno ob seznanitvi z diagnozo otroka zagotoviti podporo in informacije, ki jih potrebujejo.
- Porodnišnice bi morale biti dostopne različnim društvom, ki se ukvarjajo s področjem Downovega sindroma, saj so te lahko pomemben vir informacij in podpore, tako v smislu splošnega informiranja kot v smislu zagotavljanja stikov z ljudmi z izkušnjami tistim, ki si tega želijo.
- Večjo podporo bi morali izkazovati vsi zaposleni v porodnišnicah, in če sami pri tem nimajo znanja, morajo potrebno podporo staršem zagotoviti od drugod, kar vključuje tudi informiranje zaposlenih v porodnišnicah o tem, kje to podporo najti, navsezadnje pa jih tudi izobraževati, kako so lahko tudi sami vir podpore.
- Staršem je potrebno ponuditi celotne informacije, to je na vseh področjih, od informiranja o stanju otroka, možnih strokovnih obravnavah, zakonodajni podlagi, možnostih predšolske in šolske vzgoje, nadaljevanja šolanja, zaposlitve, vseh pravic, ki jim pripadajo, olajšav, to je tako pravic otrok kot tudi pravic staršev skozi celotno življenjsko obdobje, in to vse na enem mestu, najbolje bi jim bilo že v porodnišnici omogočiti dostop do tega, imeti pri tem nek register tistih, ki si želijo biti vanj vpisani ter jih v prihodnosti obveščati o vseh novostih in spremembah. Torej narediti je potrebno sistem, kjer bodo informacije prišle do staršev, in ne da morajo starši sami iskati informacije.
- Staršem bi bilo potrebno omogočiti dostop do različnih knjig, publikacij v slovenskem jeziku, kar zahteva tudi ureditev bodisi prevajanja že obstoječe literature v drugih jezikih, bodisi pisanja nove v slovenskem jeziku.
- Strokovnjaki, s katerimi starši sodelujejo, bi morali biti odprti za pogovore, zaupanja, vprašanja, mnenja, informirati jih morajo o razvoju otroka in tem, kaj lahko starši še naredijo, kam se lahko še obrnejo, ampak to morajo storiti na način, da jim odpre pogled na področje in ne na način, da strokovnjaki posedujejo resnice. Starši morajo biti aktivni sodelavci pri obravnavah otroka.
- Vsem, ki so vključeni bodisi v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom bodisi v oddelke vzgoje in izobraževanja, bi bilo potrebno omogočiti možnost prehajanja med programi. Če šoli nista ista stavba, to pomeni, da bi morali zagotoviti bodisi spremljevalca za otroka bodisi organiziran prevoz, če je med šolama razdalja večja. To seveda zahteva tudi sodelovanje vseh šol med seboj.

- Prav tako bi se moralo povečati povezovanje med šolami v smislu izmenjav, sodelovanj pri pouku, skupnih dogodkov, aktivnosti, kjer bi učenci med seboj aktivno sodelovali in se spoznavali.
- Sprememba zakonodaje v smislu dovoljenja vpisa vseh otrok v redno osnovno šolo in pri tem dovoliti izbiro šole za otroka njihovim staršem.
- Pri možnosti vpisa vseh otrok v redne šole se morajo spremeniti učni načrti, ki se morajo sproti prilagajati vsakemu otroku posebej, dobro pa je, če bi vključevali tudi učenje za življenje in različne terapevtske dejavnosti, ki jih starši omenjajo kot pozitivne. Spremeniti se morajo določeni normativi, predvsem v smislu zmanjšanja števila učencev v razredu. Delo z otroki bi moralo biti bolj individualno, slediti bi bilo potrebno individualiziranim programom za vsakega otroka posebej, šolski sistem bi moral biti usmerjen na otroka in ne na čim večje pridobivanje znanja.
- Šole bi prav tako morale zagotavljati staršem podporo, ki jo potrebujejo in jim biti na voljo, če so v stiski. Delovati bi morali sinhrono in jim zagotavljati, posredovati napotke za delo doma. To vključuje tudi izobraževanje šolskih strokovnih delavcev o načinih pristopa in podpore.
- Učiteljem je potrebno zagotoviti podporo pri izobraževanju otrok s posebnimi potrebami ter seveda tudi ostalih otrok, kar seveda pomeni tudi izobraževanje učiteljev. Na voljo jim morajo biti strokovnjaki iz različnih strok, na katere bi se lahko obrnili oziroma kateri bi jim pomagali že pri sami izpeljavi pouka.
- Otrokom, ki to potrebujejo, je potrebno zagotoviti spremljevalca, kar pomeni organiziranje mreže spremljevalcev, načina njihovega financiranja, opredelitev nalog, organiziranje izobraževanja in podpornega sistema za njih in načina spremljanja njihovega dela.
- Za lažji prehod iz vrtca v redno osnovno šolo bi bilo najbolje, da bi vsi otroci obiskovali redne vrtce, saj bi tako že poznali svoje sošolce v šoli, to pa vključuje tudi organiziranje izobraževanja in sistema podpore za redne vrtce pri delu z otroki s posebnimi potrebami.
- Potrebno bi bilo ozaveščati javnost, da so tudi ljudje s posebnimi potrebami ljudje, ki se lahko učijo in dejavno vključujejo v družbo, če imajo za to ustvarjene pogoje, in če jih družba pri tem ne zatira. Potrebno jim je razložiti, kaj pomeni termin inkluzija in kaj to pomeni za vse otroke v šoli, jim predstaviti način dela, podati jim je treba znanje o tem, da

s tem ostali otroci v šoli ne izgubijo, temveč se prej še kaj več naučijo, kot je sprejemanje soljudi, podpora.

- Socialni delavci bi se morali v to področje bolj vplesti, pri tem pa moramo biti pozorni na to, da starše poslušamo in tudi slišimo, kaj nam govorijo, znebiti se moramo lastnih predsodkov in predalčkanja ljudi tja, kamor jih postavlja družba. Glede na znanja, ki jih imamo, bi se ljudje, ki to potrebujejo, lahko obrnili na nas, če bi vedeli, da smo tam tudi zaradi česa drugega, kot pa le zaradi izpolnjevanja vlog. Najbolje bi bilo, da bi jim vedenje o tem podelili že v porodnišnici sami, saj bi tako informacijo o možnosti podpore in informiranja pri socialnih delavcih dobili vsi.

7. Uporabljena literatura

Ainscow, M. (1995/2004), *Special needs through school improvement: School improvement through special needs*. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. II)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 265-279.

Akcijski program za invalide 2007 – 2013. Dostopno na: (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/api_07_13.pdf) (2.10.2012)

Andersen, T. (1994), *Reflection on Reflecting with Families*. V: McNamee, Sh., Gergen, K.J. (ur.), *Therapy as Social Construction*. London: Sage, 54-67.

Armstrong, T. (1999), *Prebudite genija v svojem otroku: Spodbujanje radovednosti, ustvarjalnosti in učnih sposobnosti*. Tržič: Učila, založba, do.o..

Bhala, A., Lapeyre, F. (1995), *Social Exclusion Revisited: Towards an Analitical and Operational Framework*, paper.

Boas, F. (1969), *Race and democratic society*. New York: Biblio and Tannen.

Bradley, A. (1998/2004), *Community based rehabilitation in developing countries*. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol.I)*. London, New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group , 231-245.

Brophy, J.E., Good, T.L. (1983), *Teacher – student relationships: Causes and Consequences*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Brooks, J., Lewis, M. (1976), *Infants' responses to strangers: Medget, adult and child*. *Child Development*, 47, 323-332.

Center for Studies on Inclusive Education:

- <http://www.csie.org.uk/index.shtml> (20.2.2012)
- www.csie.org.uk/resources/reasons-against-seg-04.pdf (14.9.2012).

Clement Morrison, A. (2005), Inkluzija učencev s posebnimi potrebami v redne šole: prilagoditev učnega načrta. V: Sardoč, M., Kavkler, M. (ur.), *Konferenca Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami: Od dobre teorije k učinkoviti praksi*. Ljubljana: Pedagoški inštitut, 93-99.

Clement Morrison, A. (2008a), Razvoj inkluzije v ZDA. V: Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 21-29.

Clement Morrison, A. (2008b), Vloga staršev pri izobraževanju otrok s posebnimi potrebami. V: Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 197-204.

Coleman, L.M. (1999), Stigma – razkrita enigma. V: Ule, M. (ur.), *Predsodki in diskriminacije: Izbrane socialno-psihološke študije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče, 198-216.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2005), Psihosocialni vidik inkluzije. V: Sardoč, M., Kavkler, M. (ur.), *Konferenca Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami: Od dobre teorije k učinkoviti praksi*. Ljubljana: Pedagoški inštitut, 23-28.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2012), Soustvarjanje procesov podpore in pomoči. V: Jurišić, B.D. (ur.), 5. *Strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom: Komunikacija med starši in strokovnjaki: Strokovno gradivo*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Sožitje, Sekcija za Downov sindrom, 7-14.

Dragoš, S. (1997), Socialno delo in terminologija. V: *Socialno delo*, 36, 4, 259-273.

Družinski zakonik. Dostopno na: www.mdds.gov.si/fileadmin/mdds/.../DZak-sprejet-16-6-11.doc (21.2.2012).

Državni pedagoški standardi, Republika Hrvatska, Ministrstvo znanosti, obrazovanja i športa.
Dostopni tudi na elektronskem naslovu:
<http://public.mzos.hr/Default.aspx?art=11935&sec=2197> (1.2.2013)

Department of Education (2001/2004), Executive summary. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. I)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 246-249.

Dunn, L. M. (1968/2004). Special education for mildly retarded – is much of it justifiable? V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. I)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 261-279.

Dyson, A., Howes, A., Roberts, B. (2003/2004), What we really know about inclusive schools? A systematic review of the research evidence. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. II)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 280-294.

Eleweke, C.J., Rodda, M. (2002/2004), The challenge of enhancing inclusive education in developing countries. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. II)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 347-362.

Ferguson, D.L., Kozlevski, E.B., Smith, A. (2001), *Transformed, inclusive schools: A framework to guide fundamental change in Urban schools*. National institute for urban school improvement. U.S. Department of Education, Office of special education programs. University of Colorado.

Goffman, E. (2008), *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.

Hoffman, L. (1994), A Reflexive Stance for Family Therapy. V: Mc Namee, Sh., Gergen, K.J., *Therapy as Social Construction*. London: Sage.

Igraj se z mano. Dostopno na: <http://www.igrajsezmano.eu/OIgrajbrsezmano.aspx> (23.2.2012).

Jenkole, M. (2008), Zagovornik – glas otroka. *Socialno delo*, 47, 3-6, 373-374.

Kavkler, M. (2005), Model systemskega pristopa inkluzivnega šolanja. V: Sardoč, M., Kavkler, M. (ur.), *Konferenca Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami: Od dobre teorije k učinkoviti praksi*. Ljubljana: Pedagoški inštitut, 29-33.

Kavkler, M. (2008a), Opredelitev inkluzivne vzgoje in izobraževanja. V: Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 9-20.

Kavkler, M. (2008b), Dejavniki inkluzivne vzgoje in izobraževanja v državah Evropske unije. V: Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 31-39.

Kavkler, M. (2008c), Uresničevanje inkluzivne vzgoje in izobraževanja v šolski praksi. V: Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 57-93.

King-Sears, M.E. (1997/2004), Best academic practices for inclusive classrooms. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. IV)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 111-149.

Knehtl, M. (1998), Socialne prednosti in slabosti intergracije šolanja otrok s posebnimi potrebami, *Socialno delo*, 37, 3-5, (Socialno delo ob izteku tisočletja – dileme in perspektive), 275-278.

Konvencija o otrokovih pravicah. Dostopno na: <http://www.varuh-rs.si/index.php?id=105> (5.10.2012)

Krek, J., Metljak, M. (2011), *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Kroflič, R. (2002), *Izbrani pedagoški spisi: Vstop v kurikularne teorije*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Kuhar, R. (2009), *Na križiščih diskriminacije: Večplastna in intersekcijska diskriminacija*. Ljubljana: Mirovni inštitut.

Kymlicka, W. (2005), *Sodobna politična filozofija*. Ljubljana: Krtina.

Lesar, I. (2009), *Šola za vse?: Ideja inkluzije v šolskih sistemih*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Leskošek, V. (2003), Skrb v socialni politiki – skrb za kaj?, V: Sevenhuijsen, S., Švab, A. (ur.), *Labirinti skrbi*. Ljubljana: Mirovni inštitut, 41-49.

Lewis, A. (1995), *Children's Understanding of Disability*. London, New York: Routledge.

Lüssi, P. (1991), *Systemische Sozialarbeit*. Bern: Haupt.

Lynch, K., Baker, J. (2005). Equality in education: An equality of condition perspective, *Theory and Research Education*, 3(2), 131 – 164.

McDonnell, J. (1998/2004), Instruction for student with severe disabilities in general education settings. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. II)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 420-445.

Medveš, Z. (2002), Šola zate in zame. V: *Integracija, inkluzija v vrtcu, osnovni in srednji šoli*. Prispevki za strokovni posvet. Nova Gorica: Zveza društev pedagoških delavcev, 56-71.

Milošević Arnold, V. (2009), *Supervizija v socialnem delu: Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ministrstvo za delo, družine in socialne zadeve. Internetna stran: www.mddsz.gov.si.

Noddings, N. (1998), Caring, *Philosophy of Education, Major Themes in the Analytic Tradition*, Volume IV, *Problems of Educational Content and Practices*, ed. by P.H. Hirst and P. White, London and New York: Routledge, 40-50.

Noddings, N. (1999), Two Concepts of Caring (A Response to Slote), *Philosophy of Education*.

Pavčič, M. (1970), Posebno šolstvo na Slovenskem: Pregled izobraževanja in usposabljanja telesno in duševno prizadetih otrok. V: *Osnovna šola na Slovenskem 1869 – 1969*. Ljubljana: Slovenski šolski muzej.

Peček, M. (2001), *Integration versus Integration – The case of Slovenia*. Mediterranean Journal of Educational Studies, Volume 6, No. 2, 45-64.

Peček, M., Lesar, I. (2006), *Pravičnost slovenske šole: mit ali realnost*. Ljubljana: Sophia.

Planjšek, N. (2005), Primer dobre prakse: postopek uvajanja in potek inkluzivnega šolanja. V: Sardoč, M., Kavkler, M. (ur.), *Konferenca Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami: Od dobre teorije k učinkoviti praksi*. Ljubljana: Pedagoški inštitut, 35-41.

Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami, Ur.l. RS, št. 25/2006, 8/2008, 60/2006.

Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami ter o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, Ur.l. RS, 54/2003, 93/2004, 97/2005, 25/2006, 23/2007, 14/2010 (prenehal veljati 6.8.2011, nadomestil ga je ZUOPP-1).

Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškočama u razvoju. Dostopno na: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/1991_05_23_697.html (1.2.2013).

Programi nižjega poklicnega izobraževanja. Dostopni na: <http://portal.mss.edus.si/msswww/programi2012/programi/NPI/nizje.htm> (7.10.2012).

Pulec Lah, S. (2008), Kako v razredu uspešno zadovoljevati raznovrstne (učne) potrebe vseh učencev?. V: Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., *Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, 95-141.

Rawls, J. (1999), *A Theory of Justice*. Oxford: University Press.

Resolucija o vključevanju invalidnih otrok in mladostnikov v splošne vzgojno izobraževalne sisteme. V: Uršič, C., Kroflič, M. (ur.) (1998), *Človekove pravice in invalidi: Zbirka*

mednarodnih dokumentov. Ljubljana: Zveza delovnih invalidov Slovenije, Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Svet invalidskih organizacij Slovenije, 213-216.

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.

Saleebey, D. (1997), *The Strenght Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman.

Schaffner, B.C., Buswell, B.E. (1996/2004), Ten critical elements for creating inclusive and effective school communities. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. I)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 295-313.

Schur, E. (1980), *The politics of deviance: Stigma contexts and the uses of power*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Schur, E. (1983), *Labeling women deviant: Gender, stigma and social control*. Philadelphia: Themple University Press.

Sekcija za Downov sindrom (2007), *Življenje z Downovim sindromom*. Ljubljana: Sekcija za Downov sindrom pri Sožitju – Društvo za pomoč duševno prizadetim Ljubljana.

Spletna stran Sekcije za Downov sindrom. Dostopno na:

- <http://www.sekcija-ds.si> (19.2.2013).
- http://www.sekcija-ds.si/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=38&Itemid=8 (19.2.2013).
- http://www.sekcijads.si/cms/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=19&Itemid=68 (19.2.2013).

Sevenhuijsen, S. (2003), Prostor za skrb: Pomen etike skrbi za socialno politiko. V: Sevenhuijsen, S., Švab, A. (ur.), *Labirinti skrbi*. Ljubljana: Mirovni inštitut, 13-39.

Skrtic, T.M., Sailor, W., Gee, K. (1996/2004), Voice, collaboration, and inclusion: Democratic themes in educational and social reform initiatives. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. II)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 214-246.

Stančič, Z. (2010), Školovanje učenika sa sindromom Down u rednovoj osnovnoj školi. V: Jurišič, B.D., Šelih, A. (ur.), 3. *Posvet na temo Usmerjanje otrok z Downovim sindromom: Strokovno gradivo*. Ljubljana: Sožitje, Sekcija za Downov sindrom, 77-83.

Standardna pravila Združenih narodov za izenačevanje možnosti invalidov. Dostopno na: <http://www.zdis.si/content/standardna-pravila-za-izenacevanje-moznosti-invalidov> (6.10.2012).

Stanovich, P.J., Jordan, A. (1998/2004), Canadian teachers' and principals' beliefs about inclusive education as predictors of effective teaching in heterogeneous classrooms. V: Mitchell, D. (ur.), *Special educational needs and Inclusive education: Major themes in education (Vol. IV)*. London in New York: RoutledgeFalmer, Taylor & Francis Group, 129-223.

Suárez-Orozco, C., Suárez-Orozco, M.M. (2001), *Children of immigration*. Cambridge, Massachusetts, London: Harvard University Press.

Svetovni izobraževalni forum za vse v Dakarju. Dostopno na: <http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all/efa-goals/> (6.10.2012).

Svetovna konferenca o izobraževanju za vse. Dostopno na: <http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all/the-efa-movement/jomtien-1990> (6.10.2012).

Šerc, A. (2007), Slovarček osnovnih pojmov. V: Skrt, B. (ur.), *Debata za enake možnosti: Izobraževalni priročnik*. Ljubljana: Za in proti, zavod za kulturo dialoga, 155-181.

Škerjanc, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Šučur, Z. (1997), Integraciji i inkluzija: Sličnosti i razlike. *Defektologica Slovenica*, št. 5, 7-17.

The Salamanca statement and Framework for Action on Special Needs Education. (1994). World Conference on special needs education: access and equality. UNESCO: Salamanca. Dostopno na: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF (5.10.2012)

Thomas, G., Vaughan, M. (2005), *Inclusive education: Readings and reflections*. London, New York: Open University Press.

Trbanc, M. (2006), Konceptualna izhodišča, Socialna izključenost. *Socialni razgledi*, 8-13.

Urad Varuha človekovih pravic. Dostopno na: <http://www.pravice-otrok.si/index.php?id=70> (19.2.2013).

Urh, Š. (2005), Položaj oseb z oznako duševne prizadetosti s posebnim poudarkom na izključenosti žensk z intelektualno oviro. *Socialno delo*, 44, 1-2, (Tako lepa pa invalid!), 93-100.

Urh, Š. (2006), Razvoj skrbi za otroke z motnjo v duševnem razvoju. V: Zaviršek, D., Leskošek, V. (ur.), *Zgodovina socialnega dela v Sloveniji: Med družbenimi gibanji in političnimi sistemi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, 229-243.

Urh, Š. (2009), *Etnično občutljivo socialno delo z Romi*. Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija).

Uršič, C. (1998), Človekove pravice in invalidi – Od splošne deklaracije človekovih pravic do Amsterdamske pogodbe. V: Uršič, C., Kroflič, M. (ur.), *Človekove pravice in invalidi: Zbirka mednarodnih dokumentov*. Ljubljana: Zveza delovnih invalidov Slovenije, Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo, Svet invalidskih organizacij Slovenije, 15-21.

Ustavna ureditev Republike Slovenije, Ur.l. RS, št. 33/1991, 69/2004.

Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing global trends and changes in the western European societies. *European Journal of Special Needs Education*, 1, 17-35.

Vries, S. de, Bouwkamp, R. (1995), *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis.

Vuković, D., Tomić, I., Pucko, S., Marciuš, A. (2011), *Down sindrom: Vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.

Vuković, D. (2012), *Edukativna tribina »Vrtič i škola – sigurno mjesto za djecu sa teškoćama u razvoju«*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.

Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, Ur.l. RS, št. 94/2010.

Zakon o osnovni šoli, Ur.l. RS, št. 81/2006 – UPB-3, št. 102/2007.

Zakon o poklicnem in strokovnem izobraževanju, Ur.l. RS, št. 79/2006.

Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in izbirnega protokola h konvenciji o pravicah invalidov, Ur.l. RS, št. 37/2008.

Zakon za uravnoteženje javnih financ, Ur.l. RS, št. 40/2012.

Zakon o uresničevanju načela enakega obravnavanja, Ur.l. RS, št. 93/2007 – UPB-1.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Ur.l. RS, št. 54/2000, 118/2006-ZUOPP-A, 3/2007-UPB1, 52/2010 Odl.US: U-I-118/09-21, 58/2011-ZUOPP-1.

Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: Založba/*cf.

Zaviršek, D., Urh, Š. (2005), *Rights of people with intellectual disabilities. Access to education and employment: Slovenia: monitoring report = Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja: Slovenija: poročilo*. Budapest, New York, Open Society Institute.

Zaviršek, D. (2005a), Hendikepirane matere, hendikepirani otroci: Antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44, 1-2, (Tako lepa pa invalid!), 3-15.

Zaviršek, D. (2005b), Položaj otrok z ovirami: od formalne enakosti do resnične vključenosti. V: Črnak-Meglič, A. (ur.), *Otroci in mladina v prehodni družbi: Analiza položaja v Sloveniji*. Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport, Urad Republike Slovenije za mladino; Maribor: Aristej, 221-238.

Zaviršek, D. (2008), Zagovorništvo otrok in zagovorniška drža. V: Jenkole, M., Kuzmič, N., Šemen, S., Turk, J. (ur.), *Zagovornik – glas otroka: Zbornik prispevkov za izobraževanje zagovornikov: Pilotski projekt 2007-2009*. Ljubljana: Varuh človekovih pravic, 69-75.

Zavratnik Zimic, S. (2000), Koncept »družbene izključenosti« v analizi marginalnih etničnih skupin: primer začasnih beguncev in avtohtonih Romov. *Teorija in praksa*, 37, 5: 832-848.

8. Priloge

8.1. Intervjuji in podčrtovanje izjav

INTERVJU ŠT. 1 (Oseba A)

Kdaj ste izvedeli, da ima otrok Downov sindrom?

Že ob rojstvu.

Imeli ste različne strokovne obravnave, od rojstva pa do sedaj. Na kak način so potekale te obravnave, so se strokovnjaki srečali samo z vami, tudi z vašim otrokom, kako so zgledale te obravnave?

Srečali smo se vedno starši in otrok, včasih sva bila oba z možem, včasih sem bila jaz sama z otrokom ali pa mož, vedno pa z vsemi. Ker tudi ni bil problem sodelovanje otroka, tako da ga ni motilo, če sva bila midva zraven pri obravnavi. Imel je pa fizioterapijo, delovno terapijo, logopeda. Zdaj prvi dve leti, dokler ni shodil je imel večinoma fizioterapijo, da se je delalo na grobi motoriki, dokler je bil mlajši, je fizioterapevtka bolj naju z možem zraven učila, kako delati z otrokom doma posamezne aktivnosti, potem, ko je bil otrok večji pa bolj z otrokom, pa smo mi bolj opazovali zraven, pa če si imel kakšno vprašanje, pa so ti dali kak nasvet pa ti pomagali oziroma svetovali glede avtosedeža, kaj je pomembno, voziček, kaj je potrebno paziti pri vozičku. Potem pri delovni terapiji so nam pomagali, da smo dobili tiste pripomočke, blazino, žogo, stolček, terapevtski z mizico.

Pa je bil kak strokovnjak s katerim ste se srečali le enkrat, ali ste se z vsemi večkrat?

Z vsemi večkrat.

Je bil še kakšen drug strokovnjak, ki ste ga srečali?

Ja, mislim, da smo bili dvakrat letno pri psihologu tudi, testiranja oziroma obravnave, da se je malo videl napredek, to, pa verjetno ene dvakrat letno pri razvojnem pediatru in socialna delavka pa mislim, da smo se dvakrat v vsem tem obdobju, ampak na našo željo. Ker smo želeli informacije o možnostih dodatka za nego otroka, pa tudi druge stvari, ampak prav kakšnega uspeha ni bilo. V bistvu je bila taka socialna delavka, zelo nedostopna in je rekla, da naj pustimo te stvari, da naj se raje z otrokom ukvarjamo.

Kaj pa potem, kako ste rešili to zadevo?

Ja smo rešili, ampak po drugi liniji. Smo se sami pozanimali, kaj rabimo in kaj lahko uveljavljamo.

Na teh obravnavah, ste imeli občutek, da strokovnjaki upoštevajo vaše mnenje?

Ja, smo skupaj sodelovali. Smo povedali, kakšne so naše želje, kakšne so naše možnosti in potem smo skupaj, kaj je primerno za otroka, kaj ni, kaj se da. So vprašali tudi starše, recimo, ko je neko nalogo uspešno ali pa neuspešno opravil, ali je to realna slika, ali mislimo, da se mu je posrečila ta naloga, ali mislimo, da to zna. Ali pa če je bila naloga neuspešna, ali mislimo, da ne razume, ali da ne zna, tako da v bistvu se je dalo, kar realno no.

Se vam je zdelo, da je šlo na obravnavah zgolj za obravnavo otroka, ali se vam je zdelo, da so te obravnave tudi kako na vas vplivale? Je bil prostor za to, da se tudi vi zaupate, poveste svoje občutke, svoja lastna doživljanja?

Sploh je bilo dobro ker so sploh v prvih fazah tudi zelo z nami delali, smo lahko tudi druge probleme, ki jih imamo, povedali, na primer s starejšim otrokom, pa so ti povedali. Si lahko vse vprašal, povedal, tudi kakšno osebno zadevo, pa so te poslušali.

Potem ste pa dobili odločbo o usmeritvi, kajne?

Ja, sami smo morali dati vlogo za usmeritev otroka. To narediš, ko ga želiš nekam vključiti. Če bi on ne bil v vrtec vključen, bi ga mi še naprej vozili na te obravnave, tako kot do takrat. Potem ko smo pa želeli, da se vključi v vrtec, smo pa potem dali tisto vlogo za komisijo, za usmeritev.

In ste jo dobili?

Ja, po dolgem času.

Kaj pa je pisalo v odločbi?

Da se otrok usmeri v redni vrtec z dodatno specialno pomočjo logopeda in specialnega pedagoga, tri ure tedensko.

Kaj pa potem, ko je šel v šolo? Je dobil novo odločbo?

Ko se je spremenila raven izobraževanja, smo pa spet dali vlogo noter in so pač naredili vse tiste obravnave, ki jih je potrebno za komisijo in potem smo spet dobili novo odločbo, da se ga usmeri v šolo s prilagojenim programom oziroma šolo z nižjim izobrazbenim standardom.

Ste se strinjali z vsebino odločbe? Ste se imeli kak namen pritožiti, poznate to pravico do pritožbe?

Poznamo to pravico. Preden smo sprožili postopek, smo se pogovorili z vsakim strokovnjakom, ki je bil v obravnavi, ki sodeluje potem v komisiji, smo se takrat na obravnavi pogovorili, so nam razložili, kakšna so doseganja otroka, kaj se pričakuje, kaj on, pač strokovnjak dotični misli, kateri program bi bil boljši. Povedala sva midva z možem, sva si šla več teh programov pogledat, kaj si midva misliva in potem smo pač uskladili. Tako da preden je prišla odločba, uradna odločba, smo se dogovorili, kako naj bi stvar šla. Smo imeli iste poglede.

Otrok še ni bil prešolan?

Ne, je prvi razred.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da jo dobite? Je to stroka, društva, prijatelji, sorodniki?

Vsega po malem. Problem je v tem, ker moraš ti iskat. Nihče ti ničesar ne ponudi in nihče ti ničesar ne pove, kakšne so tvoje pravice in dolžnosti. Ampak moraš veliko truda vložiti v to, da sam poiščeš stvari.

Potem tudi sami veliko berete, se udeležujete srečanj, se izobražujete?

Se, beremo, srečanja, preko društev, preko prijateljev, znancev, kogarkoli.

Bi lahko rangirali, kje dobite največ podpore?

Lahko rečem, da od prijateljev, znancev, ki imajo tudi otroka s podobnimi potrebami.

Bi lahko definirali podporo, ki jo najbolj potrebujete? So to razne informacije o pravicah, je to čustvena opora, kaj drugega?

Ne vem, vsega, vse . So različna obdobja . Enkrat rabiš več čustvene opore, drugič spet rabiš več čisto takih prav informacij, recimo tudi pred temi komisijami ali pa takimi zadevami ali pa preden se kakšna zakonodaja spremeni ali pa kakšne odločbe, kje je treba, kam. Takrat rabiš bolj te informacije, čisto konkretne, pravice, dolžnosti, kam se lahko obrneš. So pa situacije, ko pa rabiš verjetno več čustvene opore. Tako da težko bi rekla, vse mora biti.

Kaj so vaši strahovi, česa se bojite?

Jaz osebno prav nič.

Kaj bi rekli, zakaj ste se odločili o vpisu ravno na to šolo?

Zato ker smo presodili, da je za njega to, v tem trenutku, najboljša rešitev izmed možnih. Nekako tri možnosti so bile, redna šola, potem ta z nižjim izobrazbenim standardom in posebni program. Redna šola, ne zmore, ker so njegove sposobnosti prenizke, za prilagojenim program, pa bi funkcioniral, zaenkrat se nam zdi, da bi funkcioniral v nižjem izobrazbenem standardu. Mislim da redna šola ni realna.

Kje bi rekli, da vidite prednosti in slabosti te šole?

Prednost je definitivno, ker so majhni razredi, majhno število učencev v razredu, veliko različnih strokovnjakov, ki jih je na razpolago in pa prilagajanje otroku. V bistvu ker je sistem dela tak, da v bistvu so tam otroci, ki imajo posebne potrebe in vsak od njih ima neke vrste posebno potrebo. In se potem noben ne čuti, da je prikrajšan ali pa da preveč dobi. Ker pač vsi imajo, en rabi na enem področju malo več, en pa na drugem.

Kaj pa kakšna slabost, jo kje vidite?

Slabost je pa premalo povezovanje z redno šolo. Se mi zdi, da bi se lahko več vključevali z redno šolo.

Kaj pa priprave na šolo? Kako ste pripravljali otroka na vstop v šolo? Ste se vi kaj posebej pripravljali?

Nič posebnega, tako kot drugega otroka.

Kaj pa vaša pričakovanja od šole? Kakšna so?

Da bi otrok rad hodil v šolo, da bi napredoval v znanju, spretnostih in samostojnosti.

Kaj pa vaš vložek v učenje otroka doma, po šoli? Kakšen je?

Vsak dan se naredi domačo nalogo in še nekaj za šolo. Pregleda se snov, konstantno se vsak dan nekaj naredi, ampak to se ne pretirava. Mislim, da če moraš ti doma veliko delat, zato, da je otrok uspešen v šoli, da sledi programu, potem mislim, da je stvar pretežka za njega, tako da... Prav je, da se ponovi, da se naredi domačo nalogo, da se otroka na to navaja, ampak zdaj da bi pa popoldneve tam presedel pri šolski snovi, to pa ne.

Kaj pa potem v šoli? Poznate dinamiko v šoli? R.T. hodi v šolo, kjer je prilagojen program kot oddelek v redni osnovni šoli, je v isti zgradbi vse. Kaj veste, ostali otroci sprejemajo otroke, ki so na prilagojenem programu, je kaka dinamika, kaj veste o tem?

Mislim, da je, v bistvu tudi, zaradi tega ker se, vsaj te iz nižje stopnje imajo recimo, so sosednji razredi, so čisto skupaj, imajo tudi garderobe skupaj, se družijo, no videvajo, kar se družijo in videvajo so recimo v jedilnici tudi in določene prireditve imajo obe šoli skupaj. Zdaj da bi se pa prav, da bi bilo prav kakšno, prav kaj dosti povezovanja oziroma kakšnega prehajanja, to pa ni.

Kaj pa vi sami, kako ste vi sami vključeni v šolo, v dogajanje na šoli?

Enkrat mesečno govorilne ure, roditeljski sestanki, razne delavnice, klub staršev imamo na šoli.

Kaj to pomeni klub staršev?

Se srečujemo štirikrat na leto približno, starši, in potem imamo eno popoldne tako, je tudi s strani šole nekaj strokovnih delavk zraven, ampak vodja kluba je eden od staršev. In potem vsakrat je ena tema, o kateri se pogovarjamo, kakšna problematika, ali pa čisto tako.

Pa ste tam samo starši otrok s posebnimi potrebami?

Ja, ja.

Kaj pa z učiteljico, ste imeli priložnost ubesediti potrebe otroka, povedati, kaj so njegova močna področja?

Ja, z učiteljico, s pomočnico, z vsemi. Deloma so otroka poznali, ene strokovne delavke so ga v bistvu imele, logopedinja konkretno, ga je imela že v času vrtca, tako da ga pozna od malega ven in je potem ona tudi prenesla ostalim strokovnim delavkam že pred vstopom v šolo določena, od otroka določene informacije.

Kaj pa individualni program?

Ga ima, smo ga prebrali in podpisali.

Kaj pa, zakon določa, da imajo starši pravico sodelovati pri pripravi in pri spremljanju programu, to ste vedeli?

Ja, tudi v vrtcu ga je imel, vsako leto, in smo najprej se tudi zdaj dobili s strokovnimi delavkami in smo povedali malo naše želje, malo so oni povedali, kaj se nekako v tem obdobju pričakuje, da bi otrok osvojil in potem se je sestavil program in smo ga dobili v vpogled, smo ga prebrali, predebatirali in ga podpisali.

Pa se temu programu sledi, se ga upošteva?

Ja, se ga upošteva.

Menite, da je vaš otrok stigmatiziran, ker obiskuje osnovno šolo s prilagojenim programom?

Ne, zaradi tega ne.

Kaj pa zaradi tega, ker ima Downov sindrom? S strani sosedov, prijateljev, ostalih v šoli?

Mislím, da ne. Nismo imeli slabih izkušenj do zdaj.

R.T. obiskuje šolo s prilagojenim programom kot oddetek v redni osnovni šoli. Se vam zdi, da se strokovni delavci kaj pogovarjajo o tem oddelku z otroki z redne osnovne šole, kaj veste o tem?

Tako je. Mislím da se, ampak bolj v tem smislu, da strokovni delavci iz redne šole razložijo svojim učencem, da so taki otroci s posebnimi potrebami. Da jim razložijo, da vejo, da, saj pravim, ker imajo garderobe skupaj in če ta šola s prilagojenim kakšno igríco organizira pa pride potem ta nižja stopnja k njim gledat igríco ali pa obratno, ne vem, kadar tam v redni šoli imajo kako igríco, pa potem grejo te iz prilagojenega programa tja. Pa mislím, da imajo planinske izlete skupaj.

O prednostih in slabostih te šole, tega programa, ste nekaj že povedali. Bi še kaj dodali? Še kje vidite kako prednost, kako slabost?

Težko bi rekla, ker je tako malo časa zdaj tam. Ne vem, vsaj zdaj od začetka, za prvi razred, se mi ne zdi, da je kaj manj zahteven kot na redni šoli. Se mi zdi, da je kar, da so kar stvari,

verjetno, je pa res, da imajo oni možnosti več tega prilagajanja, oziroma nekako, ker je toliko individualno, recimo R.T. je sam v prvem razredu, in če je neka snov iz matematike, ki jo je on osvojil, se lahko tiste ure porabi za slovenščino recimo, če je problem, ker je samo on. Ker na večinski šoli si ti tega ne moreš privoščiti, ker imaš 20, 25 otrok v razredu in moraš iti točno, toliko ur je za to snov, toliko za to, manj možnosti imaš tistega, recimo konkretno, pri matematiki je eno poglavje, ko spoznavajo barve, to je osvojeno in v bistvu so potem na tisto, na barve povezali spoznavanje okolje, tako da v bistvu so na tiste barve povezali jesenke sadeže, niso se učili barv, ker jih poznajo, ampak so se učili jesenske sadeže v tistih barvah. Da bi pa rekla, da je kaj, ne vem, vsaj za prvi razred, naprej ne vem...

Kaj pa prehajanje med programi, poznate to pravico?

Ja, imamo tudi v odločbi napisano, da naj bi prehajal med programi. V smislu, da naj bi se vključeval v redno šolo ali v podaljšano bivanje ali pa v jutranje varstvo. Ampak zaenkrat nismo tega nič koristili še, oziroma se nismo v tej smeri nič še pogovarjali, ker se nam zdi bolj pomembno, da zdaj pač tukaj stvar zalaufa in da se tukaj navadi in potem bomo videli.

Kdo pa je predlagal to prehajanje? Vi sami ali so to na komisiji sami zapisali? Kako je to zgedalo?

So predlagali na komisiji, logopedinja je predlagala. Potem pa smo imeli štirinajst dni časa, da se na šoli to uredi. Mi smo najprej želeli, da bi prehajal na šolo na M., ampak to potem pri komisiji ni šlo skozi zaradi določenih birokratskih ovir pa prilagoditev pa sami bi si morali rihitati prevoze pa tako.

Zakaj pa ste želeli na M.?

Zato, da bi R.T. ostal s svojo generacijo, s tistimi otroki z vrtca.

Šola pa se je strinjala s prehajanjem?

Ja, obe šoli sta se.

Kaj pa, se vam zdi, da je področje vključevanja otrok v redne osnovne šole že urejeno, kot bi morali biti, bi morali kaj spremeniti, se vam zdi to dobra ideja, šola za vse?

Ne, nisem pristaš šole za vse, zato ker določeni otroci imajo take ovire ali pa take posebne potrebe ali pa take primanjkljaje, da bi težko to funkcioniralo, na tak način, da bi rekli, da je to res tisto prava inkluzija, da res sledijo programu pa vse. Lahko jih ti daš skupaj v razred, pa eni se učijo eno stvar, eni drugo, samo ni to to.

Torej inkluzija se vam sploh ne zdi mogoča, tudi, če bi se kaj spremenilo?

Ne vem, težko, bi se res moralo zelo zelo veliko spremeniti, da bi bila.

Kaj pa bi se recimo moralo spremeniti?

Cel sistem, od učnih načrtov, do prostorskih normativov, kadrovskih, vse. Mislim, da je inkluzija zelo dobra za predšolsko obdobje, tam mislim, da je zelo dobro, ker tam se mi zdi, da se veliko še da, da prav tiste socializacijske vzorce pa te stvari, da otroci s posebnimi potrebami v bistvu nekako od ostalih vrstnikov nekako pobirajo oziroma se učijo jih, to ja, ampak potem šolski sistem, ki je res naravnan na tisto pridobivanje znanja, na kopičenje informacij in tega, pa mislim, da ni, ker nekako ti otroci s posebnimi potrebami prej ali slej ne rabijo več tistega klasičnega znanja, ampak rabijo predvsem določene spretnosti in sposobnosti, skrb zase, karkoli, kar se pa v rednih, večinskih šolah ne uči.

Bi še sami kaj dodali, kar vas nisem vprašala, pa bi želeli povedati?

Mislim, da ne.

INTERVJU ŠT. 2 (Oseba B)

Kdaj je otrok dobil diagnozo?

Naš T. jo je dobil v bistvu točno potrjeno pri dveh letih in pol šele. To pa zaradi tega, ker v bistvu začel se je postopek, v bistvu tam pri dveh mesecih in pol, je šel, ali pa sva šla prvič na pediatrično v Ljubljano. Sum je bil že od porodu, tako, ampak jaz ga nisem zvedela, mogoče je krivda, ali pa jaz si tako predstavljam, v tem, ker se je fant rodil med božično-novoletnimi prazniki, vse je bilo tako bolj na hitro. V bistvu potem prvič ko je bila patronažna sestra, je rekla, da je pač zelo hipoton, in da bi se bilo fini iti pokazat. In potem, ko sva bila pri pediatrijni je pač rekla, da verjetno je sum na Downov sindrom, ampak potem je to tako dolgo trajalo, zaradi tega, ker enkrat se je kazalo na enem paru kromosomov, enkrat na drugem, tako, da je imel ene take tri vmesne diagnoze, ampak točno potrjena je bila pa pri starosti dveh let in pol.

Vi ste imeli že od samega rojstva naprej različne strokovne obravnave, pri različnih strokovnjakih. Mi poveste, na kak način so potekale te obravnave, so se strokovnjaki srečali samo z vami, tudi z vašim otrokom, kako so pravzaprav zgledale te obravnave, kaj se je tam dogajalo? Mi lahko poveste malo o tem?

T. je od dveh mesecev starosti obiskoval nevrofizioterapijo. Obravnava je potekala do enega leta starosti približno na dva tedna, kasneje pa enkrat mesečno, ker se je mišični tonus izboljšal. Dnevno sva vaje izvajala doma. Te obravnave je imel do približno 18. meseca. Potem pri približno 3 letih je začel obiskovati specialno pedagoginjo v razvojni ambulanti. To je imel enkrat na teden, kasneje enkrat na mesec. Zamenjal pa je dve specialni pedagoginji, ker se je prva potem upokojila. Na obravnavah pa sem bila vedno prisotna, da sem lahko delala tudi z njim doma. Obe specialni pedagoginji sta mi veliko pomagali z nasveti za delo z njim. Obravnava je trajala približno 45 minut do ene ure. Odvisno otrokove pozornosti in koncentracije. Mislim, da so bile zadnje minute, včasih več, včasih manj, namenjene pogovoru med nama. T. pa se je igral glede na svojo želje. Obiski so se potem končali z vstopom v šolo. Potem do treh let je imel tudi preglede na nevrološkem oddelku pediatrične klinike v L. Z nevrologom imam zelo pozitivne izkušnje ... tudi glede časa, ki nam ga je

namenil. Pripravljen je bil na pogovor, odgovoriti na vprašanja, ki smo jih imeli. S pregledi pri njem smo končali pri štirih letih. Morda omenim še genetika, kot sem vam že omenila, smo zelo dolgo čakali na otrokovo diagnozo. Ta zdravnik mi je bil v zelo veliko moralno oporo. Morda je zato, ker se je vse tako dolgo vleklo ali pa povsem iz človeških razlogov rekel, da ga lahko vedno pokličem, ko mi kaj ne bo jasno. In to sem tudi parkrat naredila. Ko sem bila v stiski, predvsem čustveni, pa sva se pogovarjala. Potem je imel še občasne obravnave pri klinični psihologinji. Nekajkrat je obiskal tudi logopedinjo. Ampak ker ni imel večjih težav z govorom, obravnave potem niso bile več potrebne.

Se vam zdi, da so strokovnjaki upoštevali vaše mnenje, ko ste sami želi kaj povedati?

Delno da. Strinjali so se o mojem videnju otrokovega razvoja oziroma napredka, kot ga vidim jaz. Če sem sama opazila kakršnokoli spremembo, smo jo skupaj predebatirali.

Ali se vam zdi, da je šlo na obravnavah samo in zgolj za obravnavo otroka, ali so te obravnave vplivale kako tudi na vas oziroma ali ste imeli občutek, da lahko tudi sami pridete na pogovor oziroma ali je bil prostor za pogovor o vaših doživljanjih in čustvih? Genetika ste že omenili.

Vedno sem lahko dobila razlago, kaj in kako delati z njim, da bo razvil želene sposobnosti, pridobil znanja. Prostora za moja doživljanja in čustva je bilo bolj malo, ker so bili žal omejeni s časom.

Kaj pa stik s socialno delavko, je bil kakšen? Kako je to zgledalo?

S socialno delavko se nismo srečevali. Samo takrat, ko sem raziskovala, kje se je zgubila dokumentacija, ker so bile takrat komisije za usmerjanje še v okviru centrov za socialno delo.

Potem pa odločba. Najprej ste jo dobili za vrtec.

Ko je bil star par mesecev, sem ga ob rednem vpisu v vrtec, vpisala v vrtec v domačem kraju za naslednje šolsko leto. Vpisala sem ga v redni vrtec, ker bom pač morala nekje imeti otroka, ko bom šla v službo. Glede na to, da dolgo nismo dobili diagnoze, je na zdravniškem potrdilu, ki je potrebno za vstop v vrtec pisalo otrok z zaostankom v razvoju. Zato ga niti pod razno nisem nameravala prestaviti v razvojni vrtec, ker sem zagovarjala vse pozitivno rednega vrtca za njegov napredek. Imel je tudi pomoč, ampak brez odločbe. Ker so bili zaostanki na posameznih področjih razvoja, jo je izvajala pedagoginja, tri ure tedensko. Vem, da me je vprašala ravnateljica, če se s tem strinjam. Delala je tako kot če bi imel odločbo, vendar ni bilo uradno vodena pomoč. Oblikovan je bil tim, vključeni tudi starši, s cilji, kako jih doseči in tako naprej. Potem eno leto pred rednim koncem vrtca je bil pa on potem usmerjen v redni vrtec, s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, ampak tako je bilo to potem dve leti, ker smo ga dali eno leto kasneje v šolo. Potem je pa preko odločbe tudi dobil tri ure tedensko. Imel je, sicer naj bi bil specialni pedagog, mislim, da dve uri, pa eno uro logoped, ampak glede na to, ker so še vedno težave s tem kadrom, je potem dobil na odločbi, da mu je pomagala vzgojiteljica, ki pa je imela ustrezno izobraževanje za dodatno strokovno pomoč.

Potem ste dobili odločbo za šolo.

Ja, smo dobili, da se ga usmeri v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom.

Ste se strinjali z vsebino odločbe? Ste se imeli namen pritožiti kdaj? Poznate to pravico do pritožbe?

Ja, poznam to pravico. Zdaj če bi ga dali brez moje vednosti v oddelek vzgoje in izobraževanja bi se sigurno pritožila.

Na to odločbo, ki ste jo dobili, pa se niste imeli namena pritožiti?

Ne, ker v bistvu, ne vem, tudi če bi šel otrok v redno osnovno šolo, to smo se prej pač pogovarjali malo, da na tem pristanemo na koncu.

S kom ste se pa pogovarjali o redni osnovni šoli?

Zdaj v bistvu bolj s predsednico komisije, z njo najbolj.

Ta pa je bila?

Ona je sicer psihologinja v redni osnovni šole, oziroma ne, v gimnaziji, ampak dela tudi z otroki s posebnimi potrebami.

Kdaj pa ste jo spoznali?

Ona je domačinka tukaj, tako da sem jo jaz pač pobarala prej.

Ni pa otroka prej obravnavala?

Ne, ker ona pa v bistvu ni imela nobenega stika z njim.

Otrok še ni bil prešolan?

Ne.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da jo dobite?

Zdaj v bistvu, jaz sem dosti trmasta in sem največ res sama iskala, kadarkoli se tudi lahko obrnem na eno psihologinjo, ki dela v razvojni ambulanti. Pa recimo, zdaj ko otrok raste, bolj se nabirajo vprašanja, dileme, problemi, potem pa iščeš pomoč preko Sekcije, na izobraževanjih, recimo starši med sabo. Zdaj tudi recimo v šoli, kamor hodi T. je tudi recimo, za vsa vprašanja je zelo tako vzajemno sodelovanje, z vsakim učiteljem, ki ga uči posamezni predmet, predebatiramo, včasih dobim kak opomnik po mejlu, jutri pa T. piše, saj ponavadi ima skrb za te stvari, ali pa včasih kak datum narobe zapiše, ali pa recimo, če je kje kaka luknja ali pa karkoli, se tudi po telefonu ali pa kakorkoli slišimo. Tako da, ne vem, ko jaz kako novost zvem recimo, jo takoj posredujem učiteljicam ali pa ravnateljici ali pa obratno.

Pa sprejmejo to?

Ja. Pa tudi oni pošiljajo potem. Tudi na nekaj izobraževanjih smo zdaj že bili skupaj in je fino. Če oni prej dobijo informacijo jo jaz dobim, če jaz prej, jo jaz posredujem.

Od koga pa bi rekli, da prejmete največ podpore?

Kaj pa vem, mogoče jo kar sama poiščem, največ. Da rešim določena vprašanja.

Kaj pa bi rekli, da je tista podpora, ki jo najbolj potrebujete? So to informacije o pravicah in postopkih, je to čustvena opora, kaj drugega?

Ne, mogoče bolj čustvena opora. Ker zakonodajo spremljam redno, tako da bolj to.

Kaj pa vaši strahovi, se česa bojite? Za zdaj, za prihodnost?

Ja, za prihodnost. Dokler, to se mi zdi, to se veliko pogovarjamo zdaj, na žalost, največkrat smo to mame, recimo ne vem, dokler si zdrav, pri moči, gre. Kaj pa potem? Tudi recimo prihodnost za normalne, v narekovajih, otroke, ni rožnata, tukaj pa je še toliko težje. Ker recimo varstveno delovni centri so polni, otrok se ne more sprejemati. Tudi recimo T. je zdaj v osnovni šoli, ima možnost tudi deseto leto še biti, ampak to pomeni, da bo tam pri šestnajstih končal. In potem srednja šola, tukaj v bližini je ni, ni take, kamor bi on šel, kar ga zanima. Vem, da od doma, v dijaškem domu bi bilo zanj zelo težko, ker bi ga psihično verjetno strlo. Tako, da ne vem, kaj bo. To me je najbolj strah.

V bližini imate sploh kako dvoletno srednjo šolo?

Ja, samo ni takega programa, kamor bi on šel.

Kje pa je potem najbližji tak program?

Je pa N. ali pa potem V. ali I., nekje tam. Ker zdaj vozit vsak dan je pa težko, a ne.

Kaj pa si želi biti?

On si želi biti ali kuhar ali slaščičar ali pa kaj v povezavi s kmetijstvom.

Potem vpis na šolo. On hodi na prilagojen program ne kot oddelek v redni osnovni šoli ampak kot oddelek v posebni šoli?

Ja, ker tukaj ni teh možnosti, da bi v okviru rednih šol bili oddelki, ampak je pač ta šola v K., to je za celo območje občine K. in pa en del B.. Šola z nižjim izobrazbenim standardom in oddelki vzgoje in izobraževanja izvajajo. Imajo tudi v šoli kaj, ker je blizu, ampak to je tako malenkostno, zdaj mogoče enkrat na mesec sodelujejo z redno osnovno šolo, tako, da so izmenjave, ampak to je bolj tako.

Zakaj ste se odločili za vpis na to šolo?

Ker je to pisalo v odločbi in ker druge možnosti tukaj ni. Tudi če bi šel v redno osnovno šolo, zdaj prva triada bi verjetno šla skozi, ampak verjetno bi bil hujši šok iti iz ene osnovne šole, kot pa to, ko je bil že od prvega razreda.

Torej ste razmišljali o vpisu na redno osnovno šolo?

Ja, seveda.

Kaj pa je potem pretehtalo?

Pretehtalo je to, da je verjetno res boljše za otroka, da začne v isti šoli, kot bo verjetno na koncu moral biti.

Kje bi rekli, da vidite prednosti in slabosti šole, ki jo obiskuje T.?

Zdaj, prednost je recimo, ker je kader bolj usposobljen, slabost je pa zagotovo ta, ker s tem, zgubi stik s svojo generacijo, ker v tem naselju ni otrok njegove starosti ali pa mladostnikov, slabost je to, ker so dosti socialno izolirani ti otroci, mislim, od okolja, kjer živi, ker recimo tudi otroci s katerimi je hodil skupaj v vrtec, to se normalno, se izgubijo stiki a ne. To je primanjkljaj.

Ste se na vstop v šolo kaj posebej pripravljali, ste kaj posebej pripravljali otroka?

Ne, mislim, da kaj ne. Čisto tako, mislim, da bi tako delala, tudi če bi šel v redno šolo.

Kakšna so pa vaša pričakovanja od šole?

Da dobi res tisto osnovno znanje, prilagojeno njegovim sposobnostim, da se nauči samostojnosti, poleg tistega, kar ima doma, ker normalno, da doma, če živi z odraslimi, da je razlika, kot pa če je med približno enako starimi, pa osnovnih medčloveških odnosov.

Kaj pa vaš vložek v učenje otroka doma, po šoli?

Mogoče, da ga vzpodbujam, zdaj za delanje nalog je zelo priden, ponavadi, ker on pride pred mano domov, preden pridem jaz domov, me na mizi čakajo zvezki in kar zna sam naredi, da pregledam, če česa ne zna, mu normalno pomagam, delava skupaj pa recimo ne vem, kako snov, da ponavlja.

Redna šola je posebej, ta šola je posebej. Nekaj ste že povedali o dinamiki, da se enkrat na mesec srečajo. Kaj se na teh srečanjih dogaja, kako to zgleda?

Zdaj včasih, vem, da imajo kake športne aktivnosti skupaj, ali pa recimo tako, da sodelujejo pri pouku, to so tudi že imeli, ali grejo oni na večinsko šolo ali pa obratno, da pridejo oni dol, potem so kake predstave recimo, da jih povabijo.

Kakšna pa je dinamika med njimi? Ali otroci z večinske osnovne šole sprejemajo otroke s šole z nižjega izobraževalnega programa oziroma oddelkov vzgoje in izobraževanja?

Ja, jaz mislim da, glede na to, da imajo vseeno občasni stik, da kar. Je pa res, da se najdejo opazke...

Kaj pa ko imajo delavnice, delajo skupaj, ali so vsak zase? Torej otroci z večinske šole skupaj in otroci iz te šole skupaj?

Skupaj sodelujejo, so skupaj. Ker vem, da ko je kakšna stvar, ko se pogovarjamo, ali pa potem T. se pohvali, kaj so delali, pa vem, že na fotografijah, ki so na spletni strani, ali pa mi reče, jaz pa imam enega prijatelja, ne vem, G. iz ne vem iz kod ali pa tako.

Kaj pa vi sami, kako ste vključeni v samo šolo?

Mogoče sem bila prva leta bolj na tekočem z vsakodnevnim dogajanjem, ker smo ga pač, oziroma prvi dve leti, sem ga jaz vozila, ker po zakonu ne smejo sami hodit, je bilo recimo res, vsak dan sem bila dol, zdaj pa sem bolj poredko, hodim pa redno na govorilne ure, če je še karkoli vmes, roditeljske sestanke, tudi če nismo povabljeni starši, ali pa če nisem povabljen, če rabim pa potem ali pokličem ali pa grem sama dol.

Kaj pa z učiteljico, ste lahko pred samim vstopom v šolo ali pa ob samem vstopu v šolo, ubesedili potrebe otroka, njegova močna področja, ste se kaj pogovarjali?

Ja, jaz sem recimo svojo predstavo ali pa videnje otroka povedala, potem včasih je bilo to potrjeno, da je res, včasih je bilo čisto kontra v šoli, včasih je bil v šoli kje bolj močen na kaki stvari, kot pa recimo doma, drugače pa ja.

Individualni program. Zakon določa, da imajo starši pravico sodelovati pri samem oblikovanju individualnega programa ter pravico pri spremljanju le tega. Ste imeli to možnost?

Oni ga pripravijo, to je tam v sredini septembra, potem pa če se s tistim strinjam, lahko kaj dodam, se dogovarjamo. Pa tudi vmes se spremlja program.

To, ko ste rekli, da se dogovarjate o tem. So vam ga poslali domov, ste šli vi tja, pa ste šli skupaj čez program?

Smo skupaj pregledali.

Bi rekli, da je T. stigmatiziran zaradi tega, ker obiskuje šolo z nižjim izobrazbenim standardom?

Jaz mislim, da je bolj od začetka to bilo. Zdaj pa se mi zdi, da se je vsa okolica navadila na to.

Kako pa se je to kazalo na začetku?

Ja tisto, un pa hod pa tam doli.

To po vasi?

Ja, kje za hrbtom.

Ste vi na to kako reagirali?

Ja na začetku je bilo tako umik, žalost...z moje strani. Čez čas pa komentar, da to ni nič takega, brez večjih razlag.

Kaj pa stigma zaradi tega, ker ima Downov sindrom?

Stigma zaradi Downovega sindroma pa obstaja. Ne v okolici, kjer fanti poznajo in ga sprejemajo. Se pa pojavi, ko dobesedno kdo bulji v njega. Na primer na vlaku, ko kam gremo. Včasih še slišijo kakšni tihi komentarji, ampak jaz sem se v vseh letih naučila biti toliko trdna, da včasih h komu pristopim in ga prosim, da pove na glas. Takrat pa vse utihne in se umakne. To je moj najboljši recept.

Rekli ste, da imajo ta srečanja z otroki iz večinske osnovne šole. Se vam zdi, da se strokovni delavci na večinski osnovni šoli kaj pogovarjajo s tistimi otroki, kaj je ta šola z nižjim izobrazbenim standardom, kaj to pomeni, kaj pomenijo posebne potrebe?

Jaz mislim, da se. Ker recimo otroka z redne šole je sigurno potrebno pripraviti na to, je pa res, da otroci imajo ponavadi manj problemov s tem, da jih imamo odrasli več, s sprejemanjem drugačnosti.

Nekaj o prednostih in slabostih ste že povedali, bi morda še kaj dodali?

Zdaj slabost so, saj to ne bova me rešile, ampak recimo so standardi znanja, ki so predpisani. Zdaj pa te otroci imajo pa še posebno primanjkljaj pri matematiki ali pa vse, kar je z logiko povezano, ker recimo ne vem, lahko mu vse super gre, pri vseh predmetih, če pa pri matematiki ne osvoji minimalnih standardov, otrok ne izdela razreda. To recimo je velika slabost, ker ne vem, ne zdi se mi prav, da otrok, če je res samo en predmet problem, da pač drugače so pa nekje normalne sposobnosti, da bi pa moral zaradi tega iti v oddelek vzgoje in izobraževanja. Pa recimo to, da so socialno izključeni, sploh recimo, če se vozijo v drug kraj. To je slabost.

Prehajanje med programi poznate? Poznate to pravico?

Ja.

Imate v odločbi o tem kaj napisano?

Ne.

Torej T. nikjer ne prehaja med programi?

Ne.

Ste se o tem kaj pogovarjali na šoli?

Niti ne, ker je tukaj težko izvedljivo, da bi določene predmete imel v redni osnovni šoli, ker je, sicer so blizu, ampak je vseeno oddaljenost, ni ista stavba.

Bi želeli morda še kaj sami dodati, kar vas nisem vprašala?

Da v bistvu, morda bolj za naprej, drugje po svetu so, pa tudi recimo za našo šolo, so dosti, no ni povsod super, ponekod je še dosti slabše kot pri nas, ampak da bi bilo mogoče, bolj pestra možnost izbire izobraževanja, kar mi dosti s Hrvaško se zdaj povezujemo, ker dol, ne vem... Jaz si želim čisto konkretno, da bi moj otrok, ne vem, on je sposoben, tako pač pravijo in strokovnjaki, štiri ure sigurno delat, da bi pač bil kje zaposlen, da bi imel en svoj denar. Ne pa recimo pri nas je res, ne vem, če bi osnovno šolo končal pa kak skrajšan program, bi verjetno moral z vsakim obzirom pristat nekje v kakem varstveno delovnem centru. Ker pač ni drugih možnosti. In to recimo, me jezi.

Kakšno sodelovanje pa imate s Hrvaško, glede česa?

So recimo določene stvari, dosti delajo oni, recimo pri matematiki, mogoče me je to najbolj pritegnilo. Pa recimo izmenjava izkušenj in tega. Ampak dol na Hrvaškem en kup otrok z Downovim sindromom dela od Müller-ja, tudi v bolnišnici, tako da. Ne vem, ker jaz si tudi želim nekaj takega, čeprav vem, da imam zelo malo časa. Ker se mi zdi, da je sposoben, vsaj nečesa. Ne pa ne vem, pač v varstveno delovnem centru, vsaj tukaj kar delajo, ker je papirna industrija pa kartonski izdelki, da dela celih osem ur samo nekaj vtika noter pa prestavlja, se mi zdi, da jih to samo zamori do konca. In tega se bojim, ker potem, ker vem, kaj on rad dela. Na žalost pa nismo tako bogati, da bi doma lahko kaj odprli, bi pripravili najprej za njega pa potem še za koga drugega, kar sem tudi že razmišljala, ampak enostavno časi so tudi taki čudni, da.... Je težko.

Kaj pa, bi se moralo, po vašem mnenju na področju vključevanja otrok v redne šole kaj spremeniti, ali je to že urejeno tako, kot bi moralo biti? Oziroma kaj menite o inkluziji?

Zakonsko je to možnost, ampak jaz mislim, da bi se morala najprej spremeniti miselnost v rednih šolah, saj ponekod, ja. Pač jaz imam tudi stik, ker smo vrtec pri osnovni šoli, je osnovna šola zraven in so recimo to kar problemi. Ali pa ko učiteljicam tako prisluhneš, vem da oktobra sem bila na enem seminarju, ravno o matematiki, imela ga je ena gospa iz Zagreba in tam je bilo iz dveh rednih osnovnih šol so pač vsi učitelji morali iti, ker je ravnateljica jim pripravila izobraževanje in ko je bila pavza, sem slišala grozne komentarje od nekaterih učiteljic. Češ kaj nam je to treba, kaj bomo zdaj vsi imeli te otroke v razredih, že tako imamo dovolj dela... Tako da mislim, da najprej miselnost, ja. Ker ne vem, če bi imel en tak učitelj, saj je vseeno ali otroka z Downovim ali kakršnegakoli s posebnimi potrebami otroka, da bi potem, mislim, se občutilo tisto negativno mnenje in negativna nastrojenost učitelja do otroka, in da potem, če je to tako, je potem boljše, da je otrok v šoli, kjer recimo uspeva.

Še kaj drugega?

Kot sem že rekla, standardi znanja.

INTERVJU ŠT. 3 (Oseba C)

Kdaj ste izvedeli, da ima otrok Downov sindrom?

Ko se je rodil, nismo prej vedeli, po rojstvu.

Od rojstva dalje pa do zdaj ste imeli različne strokovne obravnave, pri različnih strokovnjakih. Na kak način so potekale te obravnave, so se strokovnjaki srečali samo z vami, tudi z vašim otrokom?

Imel je fizioterapijo, pa logopedinjo po parih mesecih, to je bilo vse. Večinoma pa je bil eden od naju zraven, saj je bil dojenček.

Je bilo potem še kaj? Še kak strokovnjak?

Ne.

Ostalo pa je bil brez?

Ja.

Kaj pa se je dogajalo na teh obravnavah, kako je to potekalo, pri različnih strokovnjakih, kakšne imate izkušnje?

Zdaj če gremo od začetka, ko so dojenčki, je to pri fizioterapiji razgibavanje, kazanje pravih vzorcev, pravega hendlinga in tako naprej. Ker to je glavno, da starše naučijo, kako delati z otrokom, treba ga je pravilno prijemati, posedati. Pri logopedinji pa na začetku hranjenje, pravilno žlico v usta, jezik dol, pravilno pitje, slamica, pihanje, fizioterapija obraznih mišic, nekaj takega. Potem pa počasi glasove. Ampak to pride kasneje.

Ko ste se pogovarjali s strokovnjaki, se vam je zdelo, da so upoštevali tudi vaše mnenje? Na primer, ko ste rekli, da doma pa naredi to ali pa da vi mislite, da bi bilo pa nekaj drugega boljše za vašega otroka, na tak način?

Ja sigurno je tako, da doma otrok nekaj naredi, tam pa ne. Ker tudi pri kakšnem se ne počuti dobro. Odvisno je od strokovnjaka. Tista fizioterapevtka je bila super. Vse je poslušala, ji je bilo jasno, da se tam drugače obnaša, tudi če je več otrok se drugače obnaša in druge stvari pokaže. Eni to čisto razumejo, eni so pa pač drugače. Zdaj če se spomnim. Hodil je tudi na preglede k razvojni pediatriji. In je usklajevala vse te zadeve, ki jih ima. In tam pač ni hotel nič pokazati, ker mu ni bila všeč. In tudi ni želela poslušati. Tako da to so sigurno trenja potem. Napisala je, ko je bil star dve leti in pol v izvid, tega se zelo spomnim, da je inkontinenten, pri dveh letih in pol. Mislim, to je večina otrok. Vse živo doživiš. Teh izkušenj je zdaj že velik, je star že osem let. Ene izkušnje pozabiš, ene si za zapomniš.

Mi lahko zaupate kaj od tega?

Ja otroci so si zelo različni. Potem pa malo primerjaš, ko vidiš še kakšnega drugega. Recimo mi smo imeli srečo, ker je bil en fantek ravno toliko star, štirinajst dni bila narazen in je isto imel Downov sindrom, v vrtcu. Samo on je imel veliko več problemov na začetku. So mu operirali srce pa nogice. Potem pa vidiš, kakšne so razlike in kaj se vse da. Naš A. je zelo živahen in zelo spreten, tako da je že vse živo preplezal, ni bilo kakšnih težav pri gibanju.

Če se še malo vrneva nazaj, če so upoštevali vaše mnenje, kaj bi rekli, bi še kaj dodali?

Eni sigurno poslušajo, pa rečejo, OK tega potem ne bomo tukaj forsirali, dajte to potem raje doma ali pa gremo naprej. Eni pa po svoje, po svojih vzorcih, strokovnih. Recimo najslabše izkušnje smo imeli s to razvojno pediatrijo.

Se vam je zdelo, da je šlo na obravnavah zgolj za obravnavo otroka, ali so kako vplivale tudi na vas? Ste imeli občutek, da lahko pridete tudi sami, poveste kaj vi doživljate, občutite?

Hmm, kaj pa vem. Ja, eni so taki, da ... Mogoče opazijo, da eni starši bolj razumejo, kaj bi oni radi, pa zakaj se kakšna stvar dela, ker ene stvari so za otroke zelo zoprne in potem ti rečeš raje ne bi, raje ne bom doma, pa ti potem povejo, to je pomembno zato, pa tudi če malo joka, vi kar naredite, lahko te tudi malo potolažijo. Vse te naučijo, to obvladajo.

Ste imeli kak stik s socialno delavko? Kako je to zgledalo?

Ja pri usmerjanju. Prvič za v vrtec, se ne spomnim več dobro. Mislim, da sva morala iti starša k njej, da je potem neko mnenje napisala, naju je spraševala, kakšno je stanje v družini pa tako. Potem je bilo še pred vstopom v šolo, ko smo bili pa že v L., smo se prijavili, da ga bodo tukaj usmerili, v Š., je bila tudi ena socialna delavka, jasno. Sva se pa sama hotela z njo pomenit, samo se potem nekako nismo ujeli. Je imela ona čisto druge ideje.

Glede česa?

Glede šolanja. Druge stvari jo sploh niso zanimale. Ta gospa je starejša, pa ima neke okvirčke narisane, je rekla, da ona vsem predlaga, da se otroka usmeri v posebni program oziroma OVI je zdaj, a ne. In sva midva čisto znorela, ker tega nikoli v sanjah še noben ni reku. Je bila ona prva po vseh teh letih in da bi A. šel iz čisto navadnega vrtca in je ona to predlagala in sva bila čisto šokirana. Gospa ni bila ravno tako, da bi poslušala, pa da bi razumela. Smo se potem nehali pogovarjati z njo.

Pa ste šli potem h kakšni drugi?

Ne, ker sploh ni bila potrebna noter, tako da smo se potem menili samo z Zavodom za šolstvo in naprej s šolo. Aja pa še psiholog je zraven, seveda, ja. Ampak oni jih testirajo in je to to.

Pa ste se kaj pogovarjali z njim?

Ja, seveda. Zamenjali smo celo dva. In sicer ena gospa, ki je bila malo starejša in se nista ujela in A. ni hotel nič delati pri njej in potem sem iskala, če kak starš pozna psihologa, ki je

mogoče naklonjen šolanju kakšnim drugim stopnjam, kot pa posebni programi in tako naprej. In potem smo prišli do ene gospe, mlada in tako naprej, tisto je bilo pa potem v redu, je bil sam dve uri noter z njo, no v bistvu še več in je vse naredil tako, kot je rekla, tako da je šlo potem v redu.

Potem ste pa dobili odločbo o usmerjanju. Najprej za vrtec, najprej za razvojni vrtec?

Ja, ko je bil eno leto star, je dobil za razvojni vrtec. Potem smo pa rekli, to ni zanj, ker mu je bilo malo dolgčas in smo ga dali v redni vrtec, čisto blizu nas, smo dobili odločbo za tja. Pa dobil je še dodatno strokovno pomoč specialne pedagoginje tri ure tedensko.

Kaj pa potem za šolo?

Za šolo smo pa šli, jaz sem šla v K. na Zavod za šolstvo in smo se vse pomenili in potem so povedali, kakšen je postopek, katera mnenja rabimo, strokovna, za usmeritev, ker oni to potem še enkrat vse to naredijo, ker so otroci tako majhni, da se vmes spreminja. On je bil takrat, ko je šel v vrtec, je imel napisano, da ima gibalno motnjo, pa v bistvu nobene druge motnje, ker pri enem letu niso nič drugega ugotovili, vse tiste standarde, ampak to se ful spreminja, ker pri enem letu, v bistvu tisti, ki niso čisto bogi, je res to težko karkoli ugotoviti. In potem je šel na testiranje pa logopedinja je mnenje napisala in tako naprej. In potem smo prišli do tega, da ima on zmerno motnjo, ga je una ocenila.

Logopedinja?

Ne, psihologinja, po nekih svojih testih. In potem smo ugotovili, da to pomeni, da res mora iti v OVI. To je bilo nama čisto mimo. In tukaj smo imeli kar resne težave. In potem smo govorili s komisijo in logopedinjo. In logopedinja je rekla, da ne, da ona bi ga dala v šolo. Tudi razvojna, vsi bi ga dali, samo ker je to mnenje prišlo kot uradno na komisijo, so ga morali upoštevati, ker po zakonu piše, da z zmerno motnjo paše samo tja in nikamor drugam. Ker so ravno pred tem to spremenili. In to je bila groza, ker naš otrok je znal že šestdeset besed prebrat, že preden je šel v šolo. Tako da, potem smo, potem smo prišli do tega, da napišemo ugovor in pač so še enkrat dali svoje mnenje in so ga prekategorizirali v lažjo motnjo.

Torej ste dali ugovor na strokovno mnenje že?

Ja, tako je. Smo potem dobili, da ustreza vsem pogojem, da gre v nižji izobrazbeni standard. Zdaj ima tudi dodatno strokovno pomoč logopedinje, pa hodi tudi na delovno terapijo, čeprav mu ne bi bilo treba, ampak mu je ful dobro in ona ima čas, tako da hodi.

Ste imeli zaradi ugovora, so vas kaj grdo gledali ali kaj podobnega?

Ne, saj so bili, razen tega mnenja, ki je prišel od une... so bili vsi za. Pač od psihologinje.

Otrok še ni bil prešolan?

Ne, zdaj je v drugem razredu.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da jo dobite?

Strokovno, v tem trenutku v šoli vse super, vse se zmenimo sproti, če je kaj, vsak dan, če je treba, pove učiteljica, kaj je kej, kaj je delal, kaj ni delal, kaj bo od zdaj naprej delal. Tako da to super laufa.

Kaj pa pomoč in podpora za vas osebno?

Mi smo družina in čisto v redu funkcioniramo, tako da, tudi starši, stari starši. Pa v K. je Center za Downov sindrom, sicer nismo vključeni v obravnave, ker smo zdaj malo daleč, tam imajo še sami potem gibalno spodbudo, pa logopedinjo, pa ne vem, če je še kdo, tako da njih brez problema človek kaj vpraša. Imamo tudi skupino na mejlu, v okviru Sekcije. Potem Sekcija ima še izobraževanja. Tako, da je zelo veliko, samo če hočemo. Ta skupina na internetu, to je zelo dobro, ker so eni aktivni in grejo tudi kaj po svetu, na kakšne konference. Ena gospa, od ene mlajše punčke, mislim, da je prišla s Hrvaške, tako da ima s Hrvati veliko stika in oni imajo zelo veliko izobraževanj in tega, tako da mislim, da smo šli enkrat preko nje za matematiko v Z., je šel mož tudi zraven. Pa kaj še... Še neka svetovna organizacija za Downov sindrom je, oni imajo tudi vsako leto eno konferenco, tako da tisto tudi vsako leto zakroži naokoli, kaj so imeli. Kar veliko je dostopno, samo, če hočeš.

Zdaj če bi morali enega izpostaviti, kje dobite največ pomoči in podpore, kaj bi rekli?

Pomoje res med starši s podobnimi izkušnjami.

Kaj pa bi rekli, da je tista podpora, ki jo najbolj potrebujete, ali so to razne informacije o pravicah in postopkih ali je to čustvena opora, ali je to kaj čisto drugega?

Odvisno za kaj. Zdaj za šolanje je sigurno najbolj pomembno, kako se uspeš v tej godlji znajti. Lahko se otrok s čisto istimi sposobnostmi znajde čisto nekje drugje, tako da mi smo bili tudi pripravljeni, da bi ga dali v redno šolo. Pa bi izgubili vse pravice in vso pomoč, samo zato, ker sva bila prepričana, da bi bilo to zanj bolj, kot pa da je v nekem posebnem programu.

Kaj pa se je zgodilo potem s tem pogovorom o redni šoli?

Redna šola je tako trenutno, pač razredi so veliki, razredi so čisto preveliki, učitelji niso usposobljeni za kaj takega, ker malo pa morajo imeti. Težko je, v tem sistemu, ki je zdaj, je to preveč problemov. Pa mogoče se tudi ne bi našel toliko v večjem razredu, ker je treba vsak dan nekaj pokazati. Nisva pa hotela, da cele popoldneve dela za šolo, ker to ni... To ni v redu.

To ste se samo doma pogovarjali, ali ste se začeli pogovarjati tudi s kakšno šolo?

Tudi ja. Mi smo se takrat ravno selili, smo se preselili ravno preden je šel v šolo in smo se na T. pogovarjali, ker so že imeli tri punce, tako da una ravnateljica je zelo v redu, zelo naklonjena, tudi učitelji so že nekaj vedeli, ampak problem je, ker so oni imeli neka evropska

sredstva in zdaj jih nimajo več. Tako da bi morali, pač so iz teh sredstev mislim da vzel še neke dodatne učitelji, zdaj pa bi morali to iz svojim, šolskim denarjem, pač finance so čedalje nižje za vse sorte. Tako da pomoje, smo se kar, zgleda vsaj zdajle, čisto dobro odločili.

Kaj pa potem odločitev, kdo je dal zadnjo odločitev o tem, šola ali vi?

Ne, ne, mi. Ravnateljica je bila čisto pripravljena. Samo to pač oseba, ne institucija, to se je ona odločila, pa njeni učitelji, to ni nekaj, kar bi sistem podpiral, niti slučajno.

Če se še malo vrneva nazaj, na informacije o pravicah in postopkih ter čustveni opori, bi tukaj še kaj dodali?

Ja, informacije sigurno bolj.

Kaj pa vaši strahovi, se česa bojite? Za zdaj, za prihodnost?

Ja, jasno, ne vemo, kaj bo potem z otrokom, ko bo naredil eno šolo. Na trgu dela je veliko tistih z doktoratom, ki ne morejo dobiti službe, ne vem... Ne obremenjujem se blazno, na zalogo, za naprej, niti mož. Ampak recimo, da, pač trenutno grejo stvari na slabše, problem je to, tisti, ki imajo zmerno motnjo ali pa slabšo, so potem invalidi in ne vstopijo na trg dela, če pa naredijo neko šolo, pa so na trgu dela, tako da v bistvu je potem zelo malo možnosti, da se nekje zaposli, in potem si ti odgovoren za njega. Ne da se bojim, ampak, kaj pa če se meni, kaj zgodi, ampak tega se pa itak vsi starši bojijo. Pač stvar je negotova. Ampak recimo, da smo optimisti.

Potem pa vpis na šolo. Nekaj ste že povedali o tem. Na koncu, ko ste se odločili, na podlagi česa ste se odločili?

Midva sva se že prej odločila, ja. Zelo dolgo smo razmišljali o redni šoli, potem pa smo pač nekako ugotovili, da ta sistem ni dovolj ustrezen in da bo nižji izobrazbeni standard z majhnim številom otrok čisto v redu. Potem smo šli pogledat celo dve šoli, tle na D. pa to na L.t., oni sicer imajo neke pogoje, ker otrok se kam vpiše, ampak mi smo se ravno selili, tako da bi lahko zbrali. Če bi rekli, da smo še v K., bi ga dali tja, če ne pa sem. Potem sva samo to pogledala, da recimo, ko se bo sam vozil lahko, kaj mu je bližje, to je vse.

Kaj pa bi rekli, da so prednosti in slabosti te šole?

Prednost je ta, da je najbližja, pa da mu ustreza program.

Kaj pa vstop v šolo, ste se kaj posebej pripravljali?

Ne, nič posebnega. Kupili smo torbico, zvezke, svinčnike, radirke.

Kaj pa vaša pričakovanja od šole, kakšna so?

Da se bo naučil čim več, kar se bo lahko. Prvo je pa to, da se bo dobro počutil, da bo zadovoljen, da bo kaj delal.

Kaj pa vaš vložek v učenje otroka doma, po šoli, kakšen je?

Jasno, da preverimo, če je naredil nalogo. V bistvu nič posebnega ne delamo za šolo. Če ne naredi naloge, če ga gremo toliko prej iskati, doma naredi nalogo, mu pomagam, pogledam sproti, torbico skupaj pripravimo, drugače pa so druge stvari, ki jih delamo. Najdeš kak vir, kakšno izkušnjo, kaj je dobro. Recimo, to kar je šel mož na izobraževanje za matematiko, pa mu je potem naredil take številke na muckah pa to. Potem imaš razne didaktičen igrače, ki, če si malo bolj pozoren, jih je zelo veliko. Pa to mimogrede narediš, ne da bi se usedel, zdaj je pa to šolska ura, ampak mimogrede, skozi igro. On se gre že zdaj rad tisto, k križanke sestaviš, Scrabble, kajne, to smo se šli že zelo dolgo nazaj, pa je vprašal kaj je to, ali pa se greva midva, pa gleda. Pa za finomotoriko se gremo mikado. Pač take stvari, ki so zelo pomembne za njega, ampak so igra, ne pa da, zdaj se bomo pa mi usedli, pa boš eno uro pisal črko A. Niti slučajno. Tudi naloga, če se mu ne da... zadnjič je imel tri strani za prepisat in on se naveliča, se naveliča barvat in potem mu jaz ne težim, se zmenimo, če hočeš gledat risanko zdajle, boš naredil zdajle, če ne, se greš igrat, pojdi, ampak boš potem naredil jutri pa jutri ne bo risanke. Mislim, zdaj ni potrebe, da bi cele popoldneve zraven sedeli, pa tudi nočem, da kdaj to je.

On obiskuje nižji izobrazbeni standard kot oddelek v redni šoli ali je ločena šola?

Ločena šola. Ni v L. nobene, ki ne bi bila ločena, razen vrtci.

Pa ima ta šola kak stik s kakšno redno šolo? Kakšne delavnice, menjave, izlete?

Imajo to Igraj se z mano, to je njihova zadeva, ko pridejo vse šole, pa vsi vrtci tel iz L. Pa imajo predstave, v T., kaj je tisto gledališče. Imajo nekaj stvari, ko se družijo. Zunaj šole obiskuje še karate, ampak tudi tam ni nobenih problemov glede nesprejemanja.

Kako ste vi sami vključeni? Ste imeli možnost z učiteljico ubesedit potrebe otroka?

V šoli smo starši dobro vključeni, z učiteljicami, razredničarko, pomočnico, podaljšano bivanje, logopedinjo, fizioterapevtko smo v dobrih in pogostih odnosih in smo z vsemi lahko se pogovorili o A..

Ste imeli možnost sodelovati pri oblikovanju individualnega programa ali ga je napisala učiteljica sama?

Individualni program je napisal tim v šoli, potem sva ga dobila za domov, ga popravila, kar sva želela in takega smo podpisali.

Pa se ga upošteva?

Ja, se ga.

Izraz stigma poznate? Bi rekli, da je A. stigmatiziran, ker obiskuje OŠPP?

Zaenkrat ni videti ali čutiti.

Kaj pa zato, ker ima Downov sindrom?

V našem okolju in tudi kjer smo prej živeli, tega nismo čutili.

Kaj pa recimo v širšem okolju, sosed, sorodniki, znanci, prijatelji?

Pravzaprav je zaenkrat vse ok, vsi ga sprejemajo.

Ali morda veste, če se strokovni delavci na redni osnovni šoli, s katero imajo učenci stike in srečanja, kaj pogovarjajo z učenci o tem, kaj pomeni ta šola, kaj pomenijo posebne potrebe in podobno?

Ne vem, nimam te informacije.

Kaj bi rekli, da so prednosti izobraževalnega programa, ki ga obiskuje vaš otrok?

Hmm, ja individualna obravnava, veliko možnosti za osebni pristop. Potem dodatne dejavnost, na primer logopedinja, fizioterapija. To.

Kaj pa bi rekli, da so slabosti izobraževalnega programa, ki ga obiskuje vaš otrok?

Drugi otroci mu niso v izziv in ga ne porivajo naprej. Torej, manjka mu še bolj stimulativna družba sovrstnikov.

Kaj pa menite o prehajanju med programi, torej o obiskovanju pouka rednega programa osnovne šole pri nekaterih predmetih? Imate to napisano v strokovnem mnenju, odločbi, poznate to pravico?

Poznam, ampak na šoli ni te možnosti, ker je pač šola s prilagojenim programom. V sedanjem sistemu se mi prehajanje niti ne zdi opcija, ker bi moral biti redni program na isti šoli oziroma najbolj optimalno bi bilo, da se vsi programi izvajajo hkrati, v istem razredu in da posebnih šol niti ne bi bilo. Vse ostalo je kompromis, ki v slovenskem sistemu ne kaže dobrih rezultatov.

Malo ste že sami načeli temo, torej ali bi se po vašem mnenju moralo na področju vključevanja otrok v redne šole kaj spremeniti oziroma kaj bi se moralo zgoditi v šolskem sistemu, da bi popolnoma vpeljali idejo inkluzije? Kako bi to naredili?

Kot sem že rekla, najboljša ideja je popolna inkluzija. Torej, da bi se vsi programi izvajali v eni šoli. Vsi učitelji za izvajanje posebnih programov in obravnav bi pač bili del osnovne šole, učenci bi jih obiskovali po potrebi oziroma bi bili ti učitelji že kar v razredu. Tudi model spremljevalcev v nižjih razredih, na primer Hrvaška ni slab.

Ali bi želeli še karkoli sami dodati, kar vas nisem vprašala, pa bi mi želeli povedati?

Mislím da ne.

INTERVJU ŠT. 4 (Oseba D)

Kdaj ste izvedeli, da ima otrok Downov sindrom?

Ob rojstvu.

Skrozi vsa ta leta ste imeli različne strokovne obravnave, pri različnih strokovnjakih. Najprej me zanima, so se ti strokovnjaki srečali samo z vami, tudi z vašim otrokom, je bil kak strokovnjak, ki otroka sploh ni srečal? Kako je to šlo, kakšne imate izkušnje?

Tega je bilo veliko. Moram malo razmisliti. Midva sva hodila k logopedu, fizioterapiji, delovno terapijo, psihologu. Potem sva, bom rekla, bolj privat zrihtala, sva hodila h gospe S., ona je iz S.B. in ona je specialni pedagog in je dosti delala s temi, večinoma z Downi, pa tudi z ostalimi, bom rekla prizadetimi otroka. Sva hodila ob sobotah v B., da naju je usmerjala v to, bom rekla zgodnjo obravnavo, ona nama je dala naloge, kaj delati, katere veščine piliti. Tako da najbrž, da bi lahko rekla, se ne spomnim zdaj, da bi nas kak strokovnjak obravnaval brez otroka. Je bilo pa vse kontinuirano potem. Je bilo vse večkrat.

Kaj pa se je dogajalo na teh obravnavah, če mi lahko malo opišete različne izkušnje z različnimi strokovnjaki.

Moram reči, da logopedinjo je odklanjal, to je bila edina obravnava, na katero ni rad hodil in sva ga tudi zelo težko stimulirala, da je šel. Drugače pa je na vse obravnave zelo rad hodil in je imel vse te izredno rad. Tako da ni bilo problema. Na delovni terapije so bile, bom rekla, take bolj finomotorika, tudi je bilo nekaj na valjih, da je malo telovadil, imeli so dosti takih pripomočkov, od igrice, ne vem, zlaganje kock, risanje in je tudi rad hodil. Pri g. S., pa sva imela razdeljene, ne vem je bila finomotorika, grobomotorika pa tudi logopedске vaje, sva imele ene štiri ali pet področij in iz vsakega tega področja sva vsak mesec dobila vaje, ki naj bi jih osvojili in sva doma delala in pisala o tem, kaj je naredil, kdaj, in je potem ona spremljala ta razvoj.

Ste imeli občutek, da strokovnjaki upoštevajo vaše mnenje?

Pri logopedinji sem jaz skušala ji povedati, kako naj dela z njim, da je navajen drugače delati, ker ona je kar hitela iz ene stvari na drugo, mu ni dala časa, pa sem ji povedala, da je navajen, da se tisto naredi, kar mu reče, samo da je treba malo počakati, pa mislim, da ji to ni bilo najbolj všeč, da sem jaz povedala. Ja tam je bilo tako, drugje pa smo dobro sodelovali, nimam nobenemu reči žal besede.

Se vam zdi, da je šlo na teh obravnavah samo in zgolj za obravnavo otroka ali so te obravnave kako vplivale tudi na vas? Ste lahko zaupali strokovnjakom, kaj vi doživljate ob vsem tem, vaša čustva, vaše občutke?

Pri g. S mi je bilo všeč, jaz sem jo lahko vse vprašala, ne vem, mene je recimo motilo, ko se U. ni mogel odločiti, kam bi šel, sem rekla, gremo na obisk k stari mami, boš šel zraven ali boš ostal doma, pa potem bi šel pa ne pa ja pa ne, in ona mi je vedno znala povedati, zakaj je

to in kako moramo ravnati in tisti njeni nasveti so zgrabili. To sem jaz videla, to kar mi je ona svetovala je držalo in je bila zelo življenjska in samo pozitivno lahko rečem. Ona nas je grozno motivirala. So bili pripravljeni poslušati tudi nas.

Kaj pa kak stik s socialno delavko, je bil kakšen?

Socialna delavka je enkrat prišla k nam in to iz te kao timske obravnave iz razvojne ambulante C., nas je enkrat obiskala. Predvsem jo je takrat grozno zanimalo, kako mi z g. S. sodelujemo. Pa na CSD smo imeli pa še stik takrat, in sicer ko je bil sin star eno leto in smo kupili avto brez davka, zaradi carine. In ko smo mi po desetih letih tisti avto prodajali, je bil kao problem, da je to denar od sina. Da bi se na centru odprla knjiga, da je to njegov denar, ker je avto kao njegov. Takrat sem bila jaz malo šokirana, čeprav sem jaz to vedela, smo bili seznanjeni s tem, kak je tak postopek in tako naprej in smo potem se z možem dogovorila, in sva dala oba izjavo, da ko je bil otrok star eno leto za avto sigurno ni imel on denarja, je bil to naš denar in da tistih 500 ali 800 evrov ali kolikor je bilo pred parimi leti, da bomo namenili za nakup novega avta, ki pa se ne bo glasil na sina, ker smo videli, da so to lahko potem problemi in sva dala izjavo, da s tistim novim avtom se bo pa sin še vozil. To smo potem rešili in so bile tudi korektne, so samo izpolnjevale zakonske obveze naše ljube države.

Kaj pa ta socialna delavka, ki je prišla k vam domov?

Ne vem, jaz sem imela občutek, da oni so samo pogledali, kako se imamo doma, kakšne so razmere v družini. Sva se bolj uradno pogovarjali, je bila pa prijazna.

Potem pa odločba o usmerjanju. Za vrtec ste jo imeli?

Prva odločba je bila, ko je bil star šest let, smo šli na komisijo, da smo podaljšali vrtec do osmega leta. Takrat je tudi dobil dodatno strokovno pomoč tri ure tedensko, je imel mobilnega surdopedagoga, to je bilo to se mi zdi.

Hodil je pa že prej v redni vrtec?

Ja, hodil je v redni vrtec. Prvič, mi smo toliko stran, da prvi razvojni vrtec je bil V., to je 15 km . Jaz sem ga dala sem k nam in sem imela prav prijetne spomine na to in sem nekako želela, da je čim bližje. Ker se mi je zdela, da ta vožnja nikamor ne pelje. In moram reči, da tista v vrtcu, ki je bila pomočnica v skupini, je šla sama, v soboto, izven delovnega časa z nama h g. S., kako midva delava, da so se v vrtcu tudi posluževali teh zadev in da so delali z njim in je rad hodil v vrtec, otroci so ga imeli radi. Tudi S. je rekla, jaz bom z njim delala, če ga boste dali v tak vrtec, ker ti otroci z Downovim sindromom zelo radi posnemajo in je rekla, on se od sebi enakih ne more nič naučiti, on se uči od takih, ki več vejo, od takih, ki nekaj znajo, jih bo posnemal. V tem vrtcu se je dobro počutil, rad je hodil, ni bilo problema.

Potem pa ste dobili odločbo za šolo. Ste takoj dobili, da se ga usmeri v posebni program vzgoje in izobraževanja?

Ja, to je bil predlog, da se ga usmeri v posebni program, s tem, da lokacija je bila pa nam prepuščena. Jaz se spomnim takrat, da so komisija, da so po mobitelu poklicali, tako da malo smo že vedeli. Pa ena je bila socialna delavka v C., mislim, da v zdravstvenem domu, smo enkrat imeli en razgovor, tista je bila tudi taka zelo prijazna pa nam je dajala nasvete, to ni bila tista, ki je prišla potem domov. Pa nam je predlagala, je rekla, dajte se pozanimat za šolo še v Ž., šola je v V., s tistimi starši, ki sem imela stike, so mi V. zelo hvalili. To mi je ona povedala. In takrat smo se morali zelo na hitro odločiti kam ga dati, vedela pa sem, da obstaja v M. tudi prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom. Pa sem mislila, ja pa otrok je še majhen, pa midva v službi, pa bi tista izkušnja, sem mislila, kaj pa če bi še to poskusili, leto, dve, toliko da to pretolčemo, potem pa bomo videli, kako se bodo zadeve razvijale, pa bo šel potem v V. ali Ž. Potem o Ž. niti nisem razmišljala, ker je bilo V. pohvaljeno. Grem v M. na razgovor, sva bila sprejeta, vendar pa že opozorjena, kaj vse zna biti, pa zna biti problem prevoz pa dolgo bivanje pa tako naprej. Jaz sem tisto pač vzela za, kot informacijo, in smo se takoj odpeljali v V., nič najavljeni, z U., tam pa smo bili sprejeti z odprtimi rokami, ravnateljica si je vzela čas za nas, videli smo vse, kaj se tam dogaja, to imamo, ono imamo, pokazali so nam razrede. Tam smo bili pa res lepo sprejeti in ko so nas odpeljali v telovadnico, pa je rekel naš sin, tukaj bi pa jaz bil. In tudi so rekli, takoj je ravnateljica rekla, mi bomo organizirali prevoz, občine so dolžne zagotoviti prevoz, je rekla mi imamo prevoznike in bomo mi to zrihtali. To se mi zdi, da je zelo dosti vredno in takšnega razpleta si sploh nismo predstavljali. In vse to nas je potem prepričalo.

Dodatno pomoč je imel kakšno v šoli?

Ja, surdopedagog, ampak v OVI-ju zanjga ni bilo odločbe, smo se le po telefonu mi in ravnateljica dogovarjali in prosili za pomoč. Po kašnem letu pa tudi to ni bilo več možno, poskušali smo preko komisije, pa tudi ni šlo. Razlaga je bila, da OVI je strokovna institucija in dodatna strokovna pomoč otrokom ni mogoča. Mogoča je le v rednih osnovnih šolah, kjer zaposleni nimajo specialnih znanj.

Ko ste dobili odločbo, ste se z njo strinjali, ste imeli kak namen se pritožiti, poznate to pravico do pritožbe?

Ja, strinjali smo se, poznam tudi pravico do pritožbe, s tem, da vem, da nekaj sem želela, ena pojasnila, ko sem klicala dol, mislim, da je bilo nekaj o rokih preverjanja. Sem se pa strinjala, saj smo se zmenili.

Prešolan je že bil kdaj?

Ne. S tem, da ko je prišel v posebni program vzgoje in izobraževanja, so tam tiste strokovnjakinje razmišljale, da bi bilo dobro, da bi šel on v prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom, da bi na logopedskem področju bolj pridobil, ker bi se tam učil črke in je bil prvo, drugo leto, sicer je imel odločbo za posebni program, ampak je bil dol v razredu, dve leti. Se je super počutil, vse črke je spoznal, smo bili zelo zadovoljni. Po dveh letih pa se je zadeva malo zakomplicirala, so na šoli rekli, da imajo kontrole, in da tega, če je

on razvrščen v posebni program vzgoje in izobraževanja, ne sme biti na tistem oddelku in tudi takrat je potem menjal učiteljico in je bilo v razredu 8 otrok on je bil pa navajen individualnega dela, ker midva, k sva k S. hodila, sva se zmeraj sama učila, da se pri njemu sedi in dela in to naredi, tam pa je bil vržen v morje in mislim, da je imela učiteljica premalo časa in je rekla, da to pač ne gre. Z možem sva še probavala, jaz sem šla še na razgovor in moledovala tako dolgo, tako da potem smo se zmenili, da pri slovenščini je še bil nekaj časa, da bi na logopedskem področju več naredili, potem pa so nas prepričali, da pač ne gre in da se bo tudi gor na tem programu dobro počutil.

To je bilo vse interni dogovor?

Ja, to je bilo vse interno, nezakonito.

Pa ste kaj razmišljali, da bi vložili novo zahtevo, da bi lahko šel v prilagojen program ali pa kaj?

O tem sem malo razmišljala. Lahko bi še to povedala, da takrat ko smo se odločali za šolanje sem malo razmišljala, ali bi dala U. v redno osnovno šolo v domačem kraju, ampak da bi rekla, da tiste korajže pa nismo imeli, da bi ledino orali v domači šoli. Imela sem občutek, da bi starši tistih otrok, ki bi bili skupaj v razredu rekli, da se nekaj ven mečem in kaj pa jaz hočem, z otrokom nekaj narediti, če pa vem da ne bo šlo. In se mi zdi, da ima sin tak primanjkljaj, da zadeva ne bi šla skozi in potem tam nismo poskušali in potem pa tudi tam ne, za prilagojeni program.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da jo dobite?

V šoli imamo strokovna predavanja, lahko se obrnemo, kadar rabimo, precej je tudi lokalno društvo Sožitje, spletna stran Sožitje, lokalno društvo se udeležujemo teh vikend seminarjev, zdaj greva, sva šla na Sekcijo za Downov sindrom, greva v Dobrno ta vikend, k je za najstnike, pubertetnike, tako da na teh srečanjih se s starši precej pogovarjamo. Ob stikih z drugimi starši s podobno izkušnjo dobimo precej informacij, en si nekaj zrihta potem še mi.

Kje pa bi rekli, da dobite največ pomoči in podpore?

Do tega k sva hodila h g. S. je bilo absolutno tam, potem zveza Sožitje, lokalno društvo Sožitje, pa bi dala kar enakovredno center vzgoje in izobraževanja, lokalno društvo, pa center. Pa še starši.

Kako pa bi definirali podporo, ki jo najbolj potrebujete, so to razne informacije o pravicah in postopkih, je to čustvena opora, kaj čisto drugega?

Oboje najbrž. Čustvena opora se mi zdi zelo važna v tistih prvih letih, da tisto pretolčeš, pa da se vključiš v družbo, zdaj pa smo že malo stari, pa včasih tudi, nismo več tako vztrajni, kot smo bili. Potem pa vsekakor zakonodajni okvir, to se mi zdi najbolj pomembno, da vemo pravice, ki jih imamo, to se mi zdi zelo važno.

Kaj pa vaši strahovi, se česa bojite, za zdaj, za prihodnost?

Ta lokalni problem, da so enote VDC-ja ukinili, da ne bom rekla, ali pa selili iz tega lokalnega območja, ko je bilo že 16 let, pa so sedaj selili, ampak smo tudi straši zelo glasni pri tem, zadevo dali v mediji in s pomočjo poslancev in politike, izposlovali zadevo, tako da upam da pride zdaj nazaj. In zelo važno se mi zdi, zdaj obljubljeno imamo, da se vzpostavi bivalna enota. Ti otroci, mislim, da jim pripada bivanje v lokalnem okolju, kjer imajo svojce, bližnje, ker da bodo ti otroci nastanjeni nekje, za nas je spet najbližje C., M. in tako naprej, bivalna enota je najbližja v C. in bližnji se za tako pot ne odločijo vedno, tudi starejši ko bomo, bomo težje šli tja. In mislim, da je to zelo velika potreba. Imajo pravico bivati v lokalnem okolju. In tega me je najbolj strah, da ne bo mogel živeti v svojem domačem okolju.

Če greva spet malo na šolo. Zakaj ste se odločili potem o vpisu na to šolo? Nekaj ste že povedali, so vas lepo sprejeli, U. je bila vseč, bi še kaj dodali?

To, njihov sprejem, kako so bili prijazni, da so nudili organiziran prevoz, ker to je bil problem, kako ga bomo sami vozili.

Kaj pa bi rekli, da so prednosti in slabosti šole?

Ja prednost je sigurno to, da kot sem že rekla, da je organiziran prevoz, da radi delajo z otroki, da so prijazni, to. Drugače pa mislim, da jim nimam kaj očitati, jim nimam kaj reči. Bi pa samo še rada povedala, ko imajo počitnice, me skoraj vsak dan vpraša, a grem jutri v šolo, tako da zelo rad gre. Grozno rad ima tudi glasbo, če naštejem, kot pomanjkljivost v šoli. To je najbrž nadstandard.

Ste se na vstop v šolo kaj posebej pripravljali?

Ne, nič posebnega.

Kakšna pa so vaša pričakovanja od šole?

Meni je nekako življenjski cilj, on črke pozna, sicer, vendar samo pri krajših besedah. On se toliko ukvarja s čitanjem in izgovorjavo, da potem pozabi pomen. Za krajše besede pa je lažje, pa tiste, ki so mu poznane, mu gre. Cilj nam je, da bi znal toliko čitati, da ko bo enkrat v bivalni enoti ali pa kakorkoli, tam kjer se bo gibal, da bo osnove znal prečitat. To se mi zdi, da je en tak cilj, da bi ga to naučili. Drugače pa jaz mislim, da jih dobro pripravljajo za življenje in pričakujem, da jih bodo tudi še vnaprej.

Kaj pa vaš vložek v učenje otroka doma, po šoli, kakšen je?

Prečitava knjige, tiste, ki jih ima za domače branje, pa da še kaj pove, pa kaj napiševa ali pa se kakšne igrice greva, tako da bi rekla, da kako uro na dan, več pa ne.

Ta šola je posebej kot zgradba, kajne? Imajo v bližini kakšno redno šolo, pa se kaj povezujejo med seboj?

Ja. Redna šola je sosednja stavba. Tja so hodili edino lansko leto na kosilo, ker se je normativ tako zmanjšal, da jim kuharica ni več pripadala v tej šoli, vendar so potem imeli velike probleme, da so se seveda ti otroci najprej oblekli, pa spravili v šolo, pa da pridejo nazaj, pa je dež pa tako naprej, tako da so zdaj rešili to zagato in jim zdaj tisto kosilo zdaj vozijo sem v šolo. Kaj več pa bi mogoče morala že v šoli vprašati, kaj se v šoli dogaja čisto vsak dan pa res ne vem.

Preden je šel U. v šolo, ste imeli možnost z učiteljico ubesediti njegova močna področja, potrebe?

Ja, absolutno. Individualiziran program vsako leto, sicer ga šola pripravi, nam ga razložijo imamo možnost dati pripombe, naše želje absolutno upoštevajo, kar želimo dodati, ga v pol leta preverimo, ali se mu sledi, koliko napreduje, ali bi kaj dodali, ali smo si kaj preveč zastavili. Tako da to absolutno, to špila.

Ali se vam zdi, da je U. stigmatiziran, prvič, ker obiskuje posebni program vzgoje in izobraževanja, drugič zaradi tega, ker ima Downov sindrom? Ko kam greste na primer, ali pa v okolici, kjer živite?

Jaz mislim, da ne. Spomnim se, ko je bil še čisto dojenček, takrat je bil še bolj problem, kako se prebiti v lokalnem okolju, takrat je bilo, da ko sva šla na sprehod, je en tako pogledal v voziček, kako pa zgleda naš pob. Drugače pa jaz nisem imela tega občutka.

Pa ste na to kako reagirali?

Ne.

Povezovanja med šolama je torej bolj malo, kot sem razumela?

Ja. Je pa res, da smo tako oddaljeni, da ne morem vsega vedeti.

Pa morda veste, če se strokovni delavci na redni osnovni šoli kaj pogovarjajo o tej šoli z učenci, kaj to pomeni, kaj pomenijo posebne potrebe?

To bi pa težko rekla, o tem pa nimam informacij, bi jim krivico delala, če bi karkoli rekla.

Prednosti in slabosti izobraževalnega programa ste že povedali, bi morda še kaj dodali?

Ne, to je to.

Prehajanje med programi, poznate to pravico?

A to, kar smo mi že imeli?

Ja, to kar ste imeli vi nekako bolj interno.

Ne, ne poznam, kar priznam, da ne poznam, da je to možno.

To pomeni, da se lahko učenci, ki obiskujejo prilagojene programe vzgoje in izobraževanja pri določenih predmetih ali predmetnih področjih občasno ali trajno vključujejo v redne izobraževalne programe, učenci, ki obiskujejo pa posebne programe vzgoje in izobraževanja, pa se lahko občasno vključujejo v prilagojene izobraževalne programe.

Aha, bom kar vprašala, ali mora biti to z odločbo določeno?

Ja, napišejo v strokovno mnenje in potem v odločbo.

Mi tega nismo imeli v odločbi.

Bi želeli še sami kaj dodati, kar vas nisem vprašala, pa bi mi želeli zaupati?

Mogoče to, zdaj tega je že dolgo nazaj, takrat v porodnišnici, pa sem enkrat že želela to napisati, sem imela že svinčnik v roki, da bi to napisala. Takrat se pediatrinja sploh ni hotela kaj pogovarjati, jaz sem bila sesuta, da bi mi dala kakšne koli spodbude, kaj koli, to se boste že zmenili, boste že prečitali, še zdaj vem ime, mogoče je ni več na sihtu. Zdaj vidim, da smo mi pravzaprav frajerji, pa ne gre za tako motnjo, ampak ko smo šli na ta izobraževanja, je še dosti dosti večjih takih motenj, prizadetih otrok, tako da se mi zdi, da smo še kar v redu mi. Ampak takrat, ko tega otroka dobiš, je za vsakega šok, za vsakega starša. In takrat vem, da je ginekolog potem prišel, ko je pripravništvo tam delal, on je bil eno uro se pripravljen z mano pogovarjati v porodnišnici, drug pa nobeden. In da kakorkoli, tudi če so oni ocenili, da ne gre za tako hudo motnjo, ampak za starša je to šok in to se mi zdi, da bi morali drugače nas takrat sprejeti. To mi je še vedno težko in bi jim rada položila na srce, da je to hudo.

Še moje zadnje vprašanje. Kaj menite o inkluziji, o vključevanju vseh otrok v redne osnovne šole oziroma o šoli za vse? Je to možno, bi bile potrebne kakšne spremembe, kakšne?

Jaz mislim, da je to možno, s tem, da najbrž mora biti pripravljeno okolje, in starši otrok, ki so kao zdravi, ker se mi zdi, tako ko malo spremljam, se mi zdi, da vsak starš pričakuje od ustanove, kjer je njegov otrok, maksimalno. Se mi zdi, da vsak vidi le sam sebe, ne vidi, da je zraven še 30 drugi otrok, kolikor je pač že normativ, in da bi prej bil pri starših problem, kot pa pri šoli in kadru. Ne vem, to je moje mnenje. Je pa sigurno inkluzija dobra, vendar to bolj vidim v mestu kot pa na podeželju. Kot sem že prej rekla, da bi pa mene bolj postrani gledali, kot kaj si pa domišljam in se grem. Pa tudi stroka in učitelji, jaz sicer ne vem, koliko znanja imajo, bom rekla z otroki s posebnimi potrebami, ker tukaj je treba nekaj žilice in vztrajnosti za to, pa živcev, tudi učitelji morajo biti za to in imeti podporo, da če sami ne znajo, da imajo kje primanjkljaj, da morajo imeti nekje pomoč strokovnjaka za to, s tega področja, ker če delajo s temi otroka specialni pedagogi, ne more potem to pedagog sam delat. Pa da se potem tudi zakonodaja v tem smislu spremeni, normativi, da so nižji, ali pa da ima spremljevalca, ki ga skozi spremlja. To je to.

INTERVJU ŠT. 5 (Oseba E)

Kdaj ste izvedeli, da ima otrok Downov sindrom?

Ob rojstvu.

Od rojstva dalje, pa vse do zdaj ste imeli različne strokovne obravnave. Pa me zanima, na kak način so potekale te strokovne obravnave? So se strokovnjaki srečali samo z vami, tudi z vašim otrokom, kako je to izgledalo? So bile enkratne, večkratne?

Na začetku, že v porodnišnici, nama je ta babica, pri kateri sem jaz rodila, eno telefonsko številko zrihtala od ene družine, ki so imeli tudi deklico z Downovim sindromom. In oni so mi dali potem kontakt od Društva za Downov sindrom v K. Mi smo z E. že pri treh tednih začeli hoditi tja k njim na obravnave. Tam na obravnavi nama je dala material, pa kako se z materialom dela, pa jaz sem dobila navodila, kaj delati, pa sva potem v naslednjih 14 dneh to z E. doma delale. Potem preko zdravstvenega doma, kako se zdaj reče, včasih so bili mentalno-higienski oddelki, ne razvojne ambulante, v razvojno ambulanto sva z E. dosti pozno šle na pregled, najprej sva se prav tukaj v ZD M., ta tim, tam sva se oglasili, potem pa smo začeli. Najprej smo začeli s fizioterapijo, potem pa specialni pedagog, logoped pa psiholog. Obravnave so vedno potekale tako, da je bil eden od staršev vedno z E. noter prisoten. Smo se pa z vsemi večkrat srečali.

Kako pa so sploh izgledale te obravnave, kaj se je dogajalo, kakšne imate izkušnje?

Tisto, kar je meni recimo država ponudila, to je to, kar se je v ZD dogajalo, to je bila fizioterapija, kjer so bila res navodila, kako jo podlagat, kako, ne vem, so bila res natančna navodila, drugače pa recimo pri logopedu je tako izgledalo, da smo slikice gledali, to je pač logopedinja to tako razlagala, da je ona s tem svoj spomin nekako informacije zbiral za spomin za kasnejši govor. Pri psihologu so bila pa v glavnem testiranja, je imela razne pole, potem je pa nekako, ne vem, da je naredila eno nalogo, ne vem. Pri specialnem pedagogu je šlo pa v smislu bolj igre. Meni je glavno oporo v prvih dveh letih je bil ta center v K., ki smo ga mi prostovoljno poiskali.

Ste imeli občutek, da na teh obravnavah upoštevajo vaše mnenje?

Mi smo šli z E. po enem drugem postopku čez, ker jaz sem v tem ZD zaposlena in to so bili v bistvu moje kolegice in kolegi, tako da sva bile tudi glede fizioterapije verjetno malo bolj ekstra obravnavane, da je bilo večkrat. Je pa bilo, ne vem, če si imel kakšno vprašanje, si pač vprašal, pa so ti svetovali.

Kaj pa na teh obravnavah, ste imeli občutek, da gre samo in zgolj za obravnavo otroka, ali so bili strokovnjaki tam tudi za vas, vas poslušati, kaj vi doživljate, kaj vi čutite, so bili pripravljeni na pogovor tudi z vami o vaših občutkih, ste se čutili povabljene, da se zaupate?

Ne, to je bilo pa samo za E. E. je sedaj stara 8 let in jaz enkrat nisem dobila ponudbe za pomoč meni.

Kaj pa kak stik s socialno delavko, je bil kakšen, kako je to zgledalo?

Na socialni službi smo imeli stik samo, ko smo urejali dokumentacijo za dodatek za nego. To je bil edini stik s socialno službo.

Potem pa ste dobili odločbo. Najprej ste jo dobili za vrtec. Kakšno?

Ja prvi dve leti je E. hodila v redni vrtec. Tam je bila dodatna strokovna pomoč specialne pedagoginje trikrat na teden, s tem da imamo mi vrtec tukaj čisto zraven. Mi smo imeli zelo slabo izkušnjo s tem vrtcem, ker je bila E. prvi otrok sploh s tako ekstra posebnimi potrebami in so zavlačevali vstop v vrtec do zadnjega dne. Jaz sem jo lahko samo v bistvu, zadnji teden, ko je bilo treba iti že uvajat, so sporočili, da imajo človeka, ki je pripravljen z E. delat. In so jo sprejeli v redno skupino. Prvo leto se mi zdi, da je šlo zelo lepo, je bila tudi zelo navezana na pomočnico vzgojiteljice. Potem je pa vzgojiteljica na eno daljšo bolniško odšla in potem ko je nazaj prišla, potem so se pa začeli problemi taki, da je, nas so dobesečno vrgli ven iz vrtca. Ker je dal vrtec pobudo, da E. ni sposobna obiskovati redne skupine. Jaz o tem sploh nisem nič vedela. So mi šele potem, ko so me povabili na en sestanek, pa rekli, da ima E. že prosto mesto v razvojnem vrtcu. Mi smo šele potem, ko smo šli v razvojno skupino, videli, kakšna je razlika. Prvič, ker imaš 8 ur strokovnjaka z otrokom, drugič pa kako diha en vrtec z razvojno skupino, odziv vseh staršev, vseh otrok, čisto drugače, pozitivno.

Potem za razvojni vrtec ste dobili novo odločbo?

Ja, smo dobili novo odločbo, da se jo usmeri v razvojni oddelek vrtca.

Kaj pa potem odločba za šolo, kaj je pisalo?

Ja smo dobili, da je usmerjena v oddelek vzgoje in izobraževanja, da je pač otrok z zmerno duševno motnjo in težko motnjo govora.

Ste se z odločbo strinjali? Ste imeli se kak namen pritožiti, poznate to pravico do pritožbe?

Ne, mislim to pravico poznam, ampak mi smo bili že prej v bistvu seznanjeni, kakšne možnosti nadaljevanja šolanja pač obstajajo in se nam je zdela to najbolj primerna oblika za E.

Prešolana torej v šoli še ni bila, kajne? Razen tisto, kar je bilo v vrtcu, kar ste povedali.

Ne ni bila.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da ju dobite?

To društvo v K., pa tukaj v L. je, ima Sožitje en oddelek te Sekcije za Downov sindrom. Čeprav jaz bom tako rekla, mi smo bili prvi dve, tri leta zelo zelo aktivni, zelo nam je bilo tudi v interesu spoznati tudi druge starše, zelo sva se z možem, Sožitje ima veliko organiziranih tudi raznih predavanj, midva sva bila recimo na predavanju na temo te domske, domskih skupnosti, potem kasneje za večje otroke, ampak potem, mi smo E. zelo zelo zgodaj

sprejeli takšno, kakršna je, nismo nekih poudarkov dajali na to njeno stanje, živimo čisto normalno življenje in smo v bistvu tudi te stike malo zanemarili no.

Kaj pa družina, svojci, prijatelji, znanci?

Tukaj sem bila pa jaz v bistvu zelo pozitivno presenečena, ker od E. rojstva naprej je tak zelo prijeten, zelo pozitiven odziv. Je pa res to, ti si tisti, ki si s tem otrokom, ti si tisti, ki s tem otrokom delaš in vlagaš vanjga, ostali ga vidijo na ena določena časovna obdobja in tudi najozžja družina, stari starši, sestra recimo moja, oni ne občutijo te, kako naj rečem, tega enega truda, ali kaj bi človek rekel, koliko je enega dela s takim otrokom. Tukaj se mi zdi, da sva midva z možem najbolj, mislim izpostavljena, normalno, da sva, ampak mi imamo tako, da so tudi starši ločeni po kilometrine, bolj daleč živijo, je pa bilo s strani družine sigurno velika opora, tudi za čuvati, na primer če je bila bolna, so jo čuvali, drugače pa sodelovanje na raznih obravnavah in to, to je bilo pa vse na nama.

Če bi morali rangirati, od koga prejmete največ podpore, kaj bi rekli?

Jaz bom tako rekla, da sigurno 10 točk si na začetku naše poti zasluži K. društvo, potem bi dala na drugo mesto prijatelje in sorodnike, ki so nama tudi ene stike omogočili z ljudmi z informacijami, da poznajo družine z otroci z Downovim sindromom pa smo se potem navezal. Vrtec, absolutno, od 10 dobijo 20 točk, razvojni vrtec.

Če bi morali definirati podporo, ki jo najbolj potrebujete, bi bile to razne informacije o pravicah in postopkih, bi bila to čustvena opora, kaj čisto drugega?

Jaz največjo luknjo v svojo izkušnji, je porodnišnica. E. je bila rojena 4. januarja, jaz ne vem, ali so bili takrat vsi na dopustih ali kaj, ampak jaz nisem dobila v porodnišnici ene informacije s strani stroke. Če ne bi ta babica poznala te družine, bi šli mi bos ven. Jaz sem dobila en priročnik iz leta 84, ena majhna tanka brošura. Zdaj, ko sem recimo že nekaj literature na ta račun prebrala, tam take stvari noter pišejo, da tega sploh ne bi smeli staršem deliti, ker mene so s tistim tako prestrašili. Niti v teh desetih dneh, ko sva bili midve še noter, niti še vsi postopki diagnostike niso bili zaključeni in ne vem, tam ti nekaj obljubljajo, neke razgovore, jaz nisem bila na nobenem razgovoru, nisem z nobenim psihologom govorila, noben me ni obiskal. Edini, ki je prišel do mene, je bil župnik. Tako hecno, noben me ni vprašal, kako se pa počutite. Zaprli so naju v eno sobo, da sem bila noter sama in meni je bilo tam, meni je bil tam tistih deset dni grozno. Potem ko pa ven prideš, ko, meni je potem ta stik, že v porodnišnico sta prišla potem ta starša, sta nama to osnovno literaturo prinesla, da sem si jaz malo prebrala, da sem videla, da nisem jaz zombija rodila, ampak, da je to otrok, ki... Čeprav sem jaz medicinska sestra, si v tistem trenutku tako sam, tako te je strah. Tako padeš v en drug svet, ne vidiš, ni ene lučke, ki bi te vlekla. Zanima te vsaka stvar, zakaj je do tega prišlo, kako je do tega prišlo in te podpore ni bilo, v porodnišnici nobene. Midva z možem, nisva bila deležna, nikoli niti vprašana, ali rabiva kakršnokoli pomoč ali pa podporo.

Torej bi rabili oboje, in informacije in podporo?

Vse, vse. Če drugega ne, kam se obrniti. Ker ne dobiš celotnih informacij. Pediatru te najprej usmeri recimo v razvojno ambulanto. V razvojni ambulanti dobiš informacije recimo za fizioterapijo ali pa obravnave, kar se zdravstva tiče. Potem šele, ko prideš do stopnje zaprosila za odločbo, prideš v stik s socialno službo, ti, vsaj nama so potem tam, pa vprašajte še to pa to pa to recimo in potem si spet posebej neki na socialni službi spraševal, pa si sva spet tam ene informacije dobil, ne vem, ko sva šla potem recimo za avto, te razne olajšave, pa spet na mestni upravi spraševala, kako je s temi olajšavami, ni pa, da bi dobil eno brošuro ali pa nekaj, kaj vse ti pripada, tega ni, in to bi najbolj rabili.

Kaj pa vaši strahovi, se česa bojite, za zdaj, za prihodnost?

Mene je bilo že čisto od začetka, ko se je E. rodila, najbolj grozno, kaj bo, ko mene več ne bo. Ker vem, da dokler sem jaz, pa dokler sem sposobna zanjo skrbet, vem da bo zanjo preskrbljeno. Tudi se mi zdi, da sva kot starša toliko osveščena, da veva način, kako se z E. dela, kaj z enim takim otrokom delat, tako da spremljaš vso to dogajanje in to, ampak to pa najbolj, kaj bo potem.

Vpis v šolo. Na podlagi česa ste se odločili o vpisu na to šolo, poleg tega, da je bilo v odločbi tako določeno?

Zelo veliko možnosti sploh ni. Pri naši E. je stvar taka, da ima težko motnjo govora. Poleg tega je prisotna še inkontinenca blata in urina. In je v bistvu oddelek vzgoje in izobraževanja edina opcija, ki je nam bila sploh na izbiro. S tem, da smo bili pa, te otroci imajo možnost podaljšati eno leto vrtec in mi smo to možnost izrabili. In že pri šestih letih, ko bi lahko ona šla že v šolo, sva bila midva z možem, naju je ta socialna delavka iz zdravstvenega doma odpeljala tukaj na to šolo in sva tam vodstvo lahko vprašala, kar sva hotela, dobila sva z njihove strani informacije, kaj se bo z E. delalo, kako bo to šolanje potekalo in nama je bilo zelo všeč.

Ta socialna delavka je šla prav fizično z vama?

Jaz, prav fizično je šla z nama, naju je predstavila. Je tudi ona organizirala srečanje, tako da nama je bila samo ura sporočena, kdaj morava priti.

Kje vidite prednosti in slabosti tega izobraževalnega programa?

Jaz bom tako rekla, nam, ki smo dva kilometra oddaljeni od te šole, je prednost bližina, sigurno. Že glede organizacije prevoza in vsega. Verjetno starši, ker je to le ena taka šola, ki je na področju L. edina, pa če nisi ravno iz L., ti je to malo problem verjetno. Drugače pa mi je prednost za E., tako, kot jo jaz poznam, da se v šoli ne bo ubadala z neko matematiko in kemijo, ampak, da ji tukaj nudijo res tisto osnovo, kaj si ona zasluži in kaj bo v življenju rabila.

Vidite še kje kakšno slabost?

Mi smo zdaj, za enkrat, v teh štirih mesecih, jaz sem tukaj, na tej šoli, res zelo zadovoljna.

Ste se na vstop v šolo kaj posebej pripravljali?

Ne, nič posebnega. Ker E., jaz, sploh, njej itak, E. zavestno to, zdaj v šolo, ja, ker starejši brat hodi v šolo, recimo, da je s tem povezala, da bi pa ona zdaj to razumela, da je to, ne vem, pa nismo se niti toliko s tem ukvarjali.

Kaj pa vaša pričakovanja od šole, kakšna so?

Predvsem to, da jo osamosvojijo, pa ne samo oni, ampak, da tudi jaz doma dobim ene smernice, pa da mi res sinhrono sodelujemo, da tako isto kot delajo v šoli, delamo tudi doma. Pa da, ko imaš eno stisko, eno, da imaš nekoga res za vprašat, pa da ti da en nasvet.

Pa se lahko s tem obrnete na šolo?

Ja, lahko.

Kaj pa vložek v učenje otroka doma, po šoli?

Ja zdaj, za prva štiri leta, jaz lahko rečem, da je bilo, ne vem, 90 % na mojih ramenih. Potem se je pa to zmanjšalo, z vstopom v razvojni oddelek vrtca pa potem v oddelek vzgoje in izobraževanja. Meni je, meni se zdi, da je fajn, da dobi tisto, kar je zanjo, in znanja in sprostitev in tega enega stika, meni se zdi, da kakorkoli, bi jaz želela njej nuditi, pa se tudi sama še dodatno v tem izobraževati, toliko različnih materialov, toliko različnih gradiv, kolikor ga ima ena taka šola, k dela že skozi, ne vem koliko let, so imeli že stoletnico, koliko je to bogato in nakopičenega enega znanja, da je boljše, da otroka vključiš nekam, veliko več dobi, kakor pa da bi sam doma mislim, da mu pa res največ lahko nudiš, kot mu lahko, ker mislim, da ni to to.

Ta šola kot zgradba je posebej. Imajo kak stik s kakšno redno osnovno šolo?

Ja, posebej. Nama je bilo povedano, da imajo stike z redno osnovno šolo tako, da naši otroci obiskujejo ure telovadbe v drugih osnovnih šolah, tukaj ste dve osnovni šoli, z njimi sodelujejo, ampak to je parkrat letno. Potem pa mislim, da prvošolci obiskujejo naše otroke na njihovi šoli.

Ste imeli možnost ubesediti potrebe otroka in njegova močna področja z učiteljico in ostalimi na šoli?

Ja, vse vprašajo, sprašujejo, kako, kje jo vidimo, kje so močna področja, tudi recimo pri interesnih dejavnostih, s čim si želimo, da bi se ukvarjala, kaj oni za tako starost otroka priporočajo, kaj sploh nudijo.

Kaj pa individualni program, ste ga skupaj naredili, ste lahko sodelovali, ali ga je učiteljica sama pripravila, kako je to zgledalo?

Zdaj recimo pri fizioterapevtu prav pa pri logopedu, je prav posebej, samo za E. individualno narejen . Smo se dobili pa smo povedali, kaj bi mi, kaj bi oni, pa smo ga skupaj. Tisto, kar pa oni v skupini delajo, kar je v razredu, tisto je pa pač za vse otroke enako.

Kaj pa stigma? Poznate ta izraz?

Ja.

Bi torej rekli, da je E., prvič stigmatizirana zaradi tega, ker obiskuje posebni program vzgoje in izobraževanja, drugič zaradi tega, ker ima Downov sindrom?

Jaz bi rekla, da ne. Tudi mi kot družina se mi zdi, da živimo en tak tempo, kot ostali, družni se zunaj pred blokom z vsemi otroci, se skupaj igrajo. Zdaj te poglede čutiš, ampak mi smo se zdaj tega tako navadili, da mi tega zdaj sploh več ne zaznavamo. To je nekak tvoj vsak dan.

Tisto nekaj povezovanj, ki jih imajo s tema bližnjima osnovnima šolama, morda veste, ali se strokovni delavci na teh osnovnih šolah kaj pogovarjajo o tem programu vzgoje in izobraževanja, kaj to pomeni, kaj pomenijo posebne potrebe in podobno? Imate kake informacije o tem?

Jaz nimam informacij.

O prednostih in slabostih izobraževalnega programa ste nekaj že prej povedali, bi še kaj morda dodali?

Ne.

Prehajanje med programi poznate? Poznate to pravico?

Ja.

Imate to kaj zapisano v odločbi?

Da bi jaz zasledila, mislim, da ne. Ne vem pa, ker mi smo že tam to željo nekako, kam jo usmeriti, podali. Tukaj je mogoče res ta specifika L., ker ima ta zavod. Zavod je čisto samostojen, samoorganiziran in je mogoče ta neka integracija bolj prisotna v nekih kulturnih dejavnostih ali pa športno področje. Drugače pa so oni čisto sami zase in niti nimaš nekega prav tukaj. Ker na tej lokaciji, kjer je E., je samo oddelek vzgoje in izobraževanja, nimaš možnosti, bi se mogla potem voziti drugam.

Bi morda še sami kaj dodali, kar vas nisem vprašala, pa bi mi želeli povedati?

Meni se najbolj kritično obdobje zdi, sploh za nas starše, ki ne vemo, da pričakujemo takega otroka, ki nimamo nobene informacije, se mi zdi, če bi bila ta porodnišnica tako odprta, ker vem, da je Sekcija za Downov sindrom se trudila prodreti v porodnišnico in ponuditi roko za vsaj te najbolj osnovne informacije, takrat najbolj rabiš. Ker če si starš, ki si zainteresiran za svojega otroka veliko narediti, boš stik sam slej ko prej našel in boš prišel do informacij. So

pa mogoče ljudje, ki niso tako iznajdljivi ali pa mogoče tudi, se ne znajdejo toliko, ali pa so tudi sami kaj omejeni ali pa prizadeti. Tisti se mi zdi, da pa ne vem, ... Jaz si na tej naši poti ne predstavljam, kako ena taka družina zvozi. Ali je pa potem res mogoče ali s strani socialne službe toliko bolj obravnavana. To prvo zgodnje obdobje je najbolj, pa verjetno tudi zelo odvisno tudi od področja, v katerem živiš. Imamo mogoče privilegij biti v L., kjer je veliko stvari ponujenih, kjer je tudi koncentracija enih strokovnjakov pa različnih možnosti, tudi alternative mogoče. Je pa res, da je pa privilegij mogoče tam ta, da so bolj pripravljeni vzeti otroka v redni oddelek vrtca, kot pa tukaj, kjer imajo tako potuho razvojnih oddelkov in se še vedno lahko otresajo nekega bremena, ker s takim otrokom je pač treba delat.

Vključevanje vseh otrok v redne osnovne šole, inkluzija. Menite, da je možnost šole za vse? Se vam zdi to izvedljivo pri nas? Kaj menite o tem? Kaj bi se moralo spremeniti, da bi bilo to sploh možno?

Jaz bom tako rekla. Taki otroci imajo absolutno pravico biti vključeni v redne osnovne šole. Kaj pa to pomeni za naš šolski sistem. Mi imamo osebno izkušnjo, M. sošolec je avtist. Ta fant si zasluži hoditi v redno osnovno šolo. Samo tukaj cel razred trpi zaradi tega otroka. Mogoče celo bolj ostali trpijo, kakor da bi rekla, da avtist v tem razredu trpi. Ker je, čisto osnovno, on ima po odločbi pravico, da mu ni treba celo uro sedeti, da lahko vmes vstane in hodi po razredu, ker pač ni sposoben sedeti 45 minut pri miru. A si predstavljate, kaj to za ostale otroke pomeni? Ker čisto vsi njega gledajo, ko po razredu hodi in tista ura odplava, res. Tako da, ne vem. Meni se zdi najbolj idealno, da bi bili taki otroci vključeni v redno osnovno šolo, ampak sam pouk, samo poučevanje, v manjših skupinah. Tak otrok ne more biti v tako veliki skupini. Več, veliko več truda, veliko več sodelovanja z ne vem kolikimi strokovnjaki, da bi bilo res, ne vem, te osnovne predmete v manjših skupinah, res s specialnim pedagogom, potem pa naj imajo telovadbo pa glasbeno vzgojo, pa gospodinjstvo, pa ne vem, kaj imajo še vse, pa jedilnico, naj pa imajo v stiku z drugimi otroci. Jaz je čisto tako strogo ne podpiram no. Pa ne zdaj za to, da bi bilo treba te otroke ločiti, pa da bi morali biti čisto posebej, ampak te otroci si zaslužijo posebno obravnavo in jaz si razreda z otrokom, da je en avtist, en Downov sindrom pa trije socialno ogroženi, jaz ne bi bila učiteljica v takem razredu. Meni se zdi to grozno. Ker v tistih 45 minutah, jaz mislim, da ni takega strokovnjaka, in da ga tudi še 20 let ne bo, da bo znal vsakemu od teh otrok pravilno podati snov, jaz mislim, da je to nemogoče.

INTERVJU ŠT. 6 (Oseba F)

Kdaj ste izvedeli, da ima otrok Downov sindrom?

Ob rojstvu.

Od rojstva dalje ste imeli različne strokovne obravnave. Kako je to potekalo, ste se srečali večkrat, enkrat, kaj se je pravzaprav tam dogajalo? Mi lahko malo opišete vse to?

Prva obravnava je bil ortoped, ker je imel M. krive nogice, tako da sva bila v bistvu takoj obravnavana. Tam so nama odsvetovali, da bi se za to težavo sledil v K. ZD, kjer imamo

razvojno ambulanto, ki jo je takrat vodila še ortopedinja, tako da, če ne bi imela izjemne sreče, da je takrat ob rojstvu tam specializirala ena moja bivša kolegica iz ZD pediatrijo, ne vem, kdaj bi mi prišli do te razvojne ambulante v K., tako da mi smo bili potem že s tremi tedni na prvi fizioterapevtski obravnavi, in potem redno naprej vsak teden na fizioterapiji do vrtca. Kar se ortopedije tiče smo bili pri dr. Š. na ortopedski kliniki vsak mesec, gipske gor, gipske dol do operacije pri letu in pol, ko je imel najprej eno nogico potem drugo nogico operirano in sva potem, to se je pozdravil in je bil potem v vrtec vzet. Potem je imel še v vrtcu obravnave naprej. V vrtcu, je bil razvojni vrtec v K., vedno je bil v skupini 6 otrok, od vzgojiteljic je bila ena specialna pedagoginja, ena je bila pa pomočnica vzgojiteljice ponavadi in je imel tam redno tedensko obravnavo logopedinje in fizioterapije tam nekje do 4. leta, 5. leta, ne vem točno, mislim da 5. leta. Potem pa so nekako rekli, kakor da je pač dovolj napredoval, da je gibanje dovolj dobro, da imajo preveč drugih otrok in so ukinili fizioterapijo, v bistvu je bil, mislim da pri 5. letih brez, potem pri 6. letih pa je še vse glih imel fizioterapijo. Logopedija pa je normalno tekla naprej. M. še dolgo časa ni imel delovnega terapevta, mislim da šele tam nekje pri 3 letih so pa ugotovili, da bi bilo pa to dobro. In ko sem jaz kasneje spraševala, to isto kolegico, ki zdaj deluje, ki je zdaj vodja razvojne ambulante v L., ki je M. od začetka sprejela, pozna, sem rekla, zakaj M. ni imel delovne terapije tako dolgo, do 3. leta, sem rekla, kaj a je bil preslab ali kaj, pa je rekla, ne predober je bil. On je bil kao predober za to, da bi mu to napisal. S tem, da je to ena od stvari, ki sem jih silno skozi pogrešala, kaj naj jaz z njim delam. Pa ne neke sofisticirane stvari, sigurno so me skozi obremenjevali s tem, kaj naj, kakšne logopedske vaje, pa kako uno, pa kako fizioterapevtske vaje in tako naprej. Meni je manjkalo, kaj v tistem vsakdanjem, ob delu, še drugih dveh otrocih, kako naj kaj hitro naredim za njega. Tako da šele nekje pri 3 letih so nam pa svetovali, da začnemo hoditi h ga. L. Ona je takrat še delovala v okviru kliničnega centra, ona je bila delovna terapevta, tja smo hodili ne vem koliko časa, leto ali dve, približno na tri tedne enkrat in ki je bilo tudi zelo dragoceno, kako se z otrokom igrati, kako kaj delati in tako, ampak potem so njeno delovno mesto ukinili in smo potem še eno leto ali kaj takega si še sami plačevali njene usluge enkrat na mesec, je prihajala k nam na dom. Potem pa smo to nekako, je to nekako zvođenelo. Potem smo ugotovili, da obstajajo tudi nekakšne terapije, nek Center K., smo začeli hoditi k specialni pedagoginji, enkrat na 14 dni, gospa T. in hkrati je bilo to tudi, bili smo eno uro pri gospe T., potem eno uro pa je bilo kot gibalne spodbude pri gospe S. in to smo mislim da pol leta ali eno leto ali koliko časa smo to hodili, potem pa meni nekako ni šlo skupaj, to je bilo tisto leto, ko M. ni hodil na fizioterapijo, potem pa meni nekako ni šlo skupaj, določene stvari in tudi v vrtcu so bili silno odklonilni do tega Centra, njihovo glavno nekako je bilo tako razumet, naj kar pustimo otroka, da ne bomo prefursirali ali ne vem kaj. Potem sem bila jaz pozorna kar se fizioterapije tiče, nekako so bili skeptični do te gibalne spodbude, meni se je tudi zdelo, da kakšne stvari niso najbolj primerne za M., kolikor sem jaz uspela razumeti fizioterapijo in tako, potem pa sem poskušala zorganizirati kontakt med gospo S., ki je imela fizioterapijo in gospo fizioterapevtko, tako da, je bila seveda fizioterapevta tudi za to, S. tudi za to, potem ko sem pa rekla, glejte, lahko pridete, pa S. ni imela več časa a ne. In potem smo se odločili, da tja ne bomo več hodili, da bomo hodili samo še h gospe T. Tako da smo potem zadnje leto v vrtcu, pa še fizioterapijo je dobil nazaj

M., hodili pač, je bila logopedinja, je bila fizioterapevtka, to sta bili v vrtcu, pa ga. T. v centru K., pa mislim, da je bila gospa L. še, enkrat na mesec. To so bile M. predšolske terapevtke. Pa seveda specialna pedagoginja v vrtcu.

Kar se tiče obravnav, ste imeli občutek, da ti strokovnjaki, s katerimi sodelujete, upoštevajo vaše mnenje?

Jaz sem z zelo enim zaupanjem vstopala v ta sistem, nekako, zelo se spomnim, ko mi je dr. V., takrat rekla, ko je šel M. v vrtec, no gospa doktor, zdaj se pa lahko mirno predate svoji medicini. Jaz sem tudi specializacijo začela še pred M. rojstvom, tako da so mi ta bremena zelo skakala na glavo. Tako da, hkrati pa sem si želela samo normalnega življenja. In se nisem toliko poglobljala v kaj dosti stvari, zdelo se mi je, da M. lepo napreduje in tako. Potem ko nas je začel pa vedno bolj presenečat s tem svojim napredkom, s svojo radovednostjo, radoživostjo, z voljo, željo po učenju in tako naprej, so se pa začela pač ta opažanja, da kakšne stvari ne štimajo. Ampak nekako dolgo nismo pogruntali, kaj pa kako. Recimo, ko sem jaz prišla v vrtec, pa rekla, joj a veste, pa je bil M. star tri ali štiri leta, sem rekla, joj a veste, da M. pozna vse črke. Pa je vzgojiteljica rekla, ja te otroci z Downovim se radi igrajo s črkami. Tko, ja pač ok. Potem, ne vem. V glavnem, zmeraj je bil nek tak občutek, kot da smo starši, ki hočemo preforsirat svojega otroka. S tem, da vam po pravici povem, jaz imam vedno občutek, da premalo naredim zanjga. Pa to mislim, da ni samo subjektiven občutek, ampak je objektivni. Jaz imam še dva starejša otroka, moža, ki ima zelo, je zelo predan svojemu hobiju, poleg službe, službo, ki je zelo naporna, in jaz nisem več mlada, jaz imam omejeno količino energije in jaz mislim, da se grozno malo časa posvečam samo M., že tako, kaj šele, ker je otrok s posebnimi potrebami. In v vrtcu in v razvojni ambulanti je bilo pa vedno v smislu, kakšna prenapeta mati, pa ne vem, kaj še vse. Kar jaz uspem z M. narediti je usput, kako naj temu lepo slovensko rečem, tako mimogrede. Mimogrede pogruntam, da so mu vseč angleške pesmice. Imamo knjige, CD-je, in potem mu to zavrtim, ker je to edina stvar, ki ga pomiri. To mu pojemo, ker ga pomiri, ko mu gipse menjamo, ko ga uspavamo in tako naprej. In potem slučajno ugotovim, da so take stvari tudi na You tube in potem slučajno M. zdaj rola ta You tube in naprej in nazaj, pozna, in slučajno najdem v trgovini, pač iščem, seveda imam oči za to, pa najdem Memory angleški, in ga vzamem, zato da se bomo imeli kaj na morju za igrati in se on nauči v treh dneh 25 angleških besed. In zdaj to zgleda, navzven, ko prideva k očesnemu doktorju, pa so tiste slikice za gledat, pa mu reče, kaj pa je to, pa reče bird ali pa reče clock, in jaz zgledam strašno puši mama, kot da jaz tega otroka cele dneve drajšam doma s tem kaj je to bird, kaj je to clock, ampak mi morda trikrat igramo Memory v enem mesecu, pa na You tube ga dam, ker ne vem več, kaj bi počela, da imam mir, vsaj pol ure, in človeček to dela a ne, in si širi znanje, navzven pa zgledam zelo puši in potem in tako. To je bil en tak podton, ki sem ga pač, pa vedno bolj, zadnja leta zaznavala. V tem se mi zdi, da sploh nismo bili razumljeni.

Na obravnavah, se vam je zdelo, da je šlo samo in zgolj za obravnavo otroka, ali ste kdaj imeli občutek, da se pa lahko tudi vi zaupate, poveste svoje občutke, svoja doživljanja, ste se čutili povabljeni, da to zaupate?

Na fizioterapiji se mi zdi, da je bila to moja glavna terapevtka takrat. Ampak je pač tako tudi, otroček je bil majhen, vaje je bilo treba delat, seveda se je drl kot zmaj itak. Midve sva pa vmes malo poklepetale s fizioterapevtko in je bilo fajn. Je bilo pa tako M., njegov glavni problem je sodelovanje. Ko si bo zmisлил, bo sodeloval, ko ne pa pač ne. To je velikokrat, to sodelovanje, ki pa se še stopnjuje, ko se jaz s kom drugim pogovarjam. Se pravi, je ljubosumen na kakšne druge pogovore. Ta situacija se je potem z leti kombinirala še s tem, da je fizioterapevt želel čim več narediti z otrokom v tistem času in potem v bistvu nisi imel kaj za pogovoriti se. To je pa stvar, ki jo pri vseh terapevtih pogrešam.

Kaj pa, ste imeli kak stik s socialno delavko? Kako je to zgledalo?

Enkrat. Pa pomoje je bilo to pri prvi odločbi pri usmerjanju, a je bilo treba to pri treh letih narediti ali kdaj je že bilo to treba. Takrat smo morali iti še do socialne delavke, takrat je bil še tak sistem. In so nas potem spraševali, ali ima otrok svojo posteljo ali je nima in tako naprej.

Odločba za usmerjanje. Najprej ste jo dobili za vrtec, potem pa še za šolo, kajne?

Mi smo imeli tri odločbe. Prva je bila nekje okoli treh let za razvojni vrtec, tisto je bilo tako usput, nas ni kaj dosti vznemirjalo, so rekli, da je to zato, da dobijo poplačan ta nadstandard, ki pritiče otroku s posebnimi potrebami. V redu. Potem se je pa pojavilo pri šestemu letu spet točka, kjer je bilo treba spet imeti odločbo za usmerjanje, ker smo želeli podaljšati eno leto bivanja v vrtcu. In tam je bilo podaljšano, se ne spomnim nobenega problema, smo šli po teh procedurah, ki so jih rekli, in to je bilo to. Potem je bila pa odločba za vstop v šolo. Tam smo šli seveda spet po vseh procedurah, kar jih je bilo, moram pa povedati, da smo se takrat te odločbe grozno bali. Ker takrat smo pa potem midva začela že zelo študirat ta sistem, ta pravila igre in takrat sva prišla do prepričanja, da bi bilo za M. najbolje, da se šola v družbi v redni osnovni šoli in sva želela to zagotoviti M.. Ampak takrat so se vsi zgražali nad tem, da bi šel M. redno osnovno šolo.

Kako pa je šlo to z redno šolo naprej? To ste potem opustili, ali kako je to potem šlo naprej?

V bistvu tako je bilo. Midva kaj dosti nisva razmišljala od začetka. Jaz nisem imela nobenega predsodka o posebni šoli. Jaz sem v otroštvu zrasla z eno deklico, ki je bila v posebni šoli, pa je ravno tako poklic potem svoj dobila, je bila prodajalka, se je poročila, normalno živi in tako naprej. Tako da jaz... meni se je to zdelo normalno, tako da ne vem, problema v tem nisem videla. Potem me je pa usoda ali pa božja pota ali pa kaj jaz vem kaj, me je zanesla na en kongres o zgodnji obravnavi na Kosovem, mednarodni kongres, ampak o zgodnji obravnavi. In tam sem prvič slišala za to, da ponekod v tujini otroci z Downovim sindromom mirno hodijo v redne vrtce, mirno hodijo v redne šole in da marsikaj uspejo narediti. In takrat je bil zame en tak Aha trenutek in od takrat naprej se mi je zdelo, lej vse te stvari, ki jih midva vidiva v M. in jih nekateri te strokovnjaki aha, pa saj, pa kaj potem, nekako omalovažujoče zamahnejo z roko nad M., v bistvu, poglej taka reč pa ima perspektivo. Morda pa to, kar midva v M. vidiva, ni samo najina, nekaj zasanjano, ampak morda pa ta otrok ima perspektivo, da bi lahko čim bolj samostojno in neodvisno enkrat živel. Še posebej zato, ker je

bilo takrat poudarjeno, da otroci z Downovim sindromom zelo dobro opazujejo in posnemajo, da je to ena njihovih najmočnejših točk. In to sva midva videla z M., mislim z možem, M. zelo dobro posnema, opazuje, posnema in tako. In sva si nekako obetala, da bi tudi M. dobil to izkušnjo, da bi ob normalnih sošolcih, normalno nekako, da bi jih opazoval, jih kopiral, pač z njimi gor rasel. To je bila ena taka grozno srčna in huda želja, pri kateri nama pa nikakor ni padlo na pamet, da bi s to željo prišla na našo lokalno šolo, ker so nam tam izmučili že tisto normalnega fanta do konca v tisti šoli. Kako se temu reče, vrstniško nasilje, pa ne vem kaj še vse. Tako da nama na pamet ni prišlo, da bi M. dajali v tako šolo, čeprav je to majhna vaška šola in tako naprej. In potem sva midva začela zakonodajo študirati, sva začela iskati šolo in tako naprej. Iskala sva seveda od tistih, ki že imajo izkušnjo, to je T., do tega, kar je bolj izvedljivo, smo tukaj blizu G. doma, da bi tukaj, te okoli K. našla. In potem sva celo prišla do tega, da sva dobila šolo, da so se tam strinjali, da smo že vpisali M., da smo že predstavili njegovo zgodbo staršem otrok tiste šole, tistega razreda. In potem je prišel, ali je bil to junij ali kdaj je bilo to, dan, ko so otroci prišli šolo pogledat in tisti dan je bil pa potem tista točka spreobrnjenja ali pa... Mi smo bili nervozni že od prej, v bistvu, to sem vedela, da sem nervozna, jaz sem bila do konca nervozna in seveda se to tudi na otroka prenaša, ampak nisem vedela, kaj točno je tisto, v čem je catch. Potem je bilo pa tako, tako je to zgledalo. Mi smo prišli posebej, to je ena majhna vaška šola, na drugem koncu K., smo prišli, že z učiteljicami smo se pogovarjali, vse, so ga bile pripravljene sprejeti, čeprav niso imele še nikoli takega otroka, no, midva sva prišla z M. sama, druge otroke pa so pripeljale vrtčevske učiteljice. Torej uni otroci so se poznali med sabo, uni otroci so bili v domačem kraju, uni otroci so vsaj od zunaj šolo poznali. Naš otrok je bil sam, nobenega ni poznal, kraja ni poznal, poslopja ni poznal, nič ni poznal. Saj se je še uspel v vrsto postaviti, ampak potem pa že igrice ni več razumel, ker je bilo toliko otrok okoli pa tako naprej, s katero so želeli animirati otroke. In midva sva videla, kako v njem raste nervoza, on ni mogel delati tisto, kar so drugi otroci delali, on je bil nemiren, on ni mogel neki pobarvat, M. napisat, je hodil od mize do mize, kako ti je ime, on je hotel kontakt vzpostaviti, in takrat, on je že prebral januar, februar, marec s koledarja, vse, ampak takrat sem začutila, kako prevelik prepad je med njim in temi otroci. Pa so se otroci zelo lepo obnašali do njega, noben mu ni nič hotel, čisto nič, ampak tako prav izolirano sva videla, kako je to za njega totalno prevelik korak, in da mu tega ne smeva narediti. In takrat sva potem rekla, žal, hvala, sva ugotovila, da to ne more biti, da to ne bo šlo. In sva ga potem tukaj vpisala v posebno šolo. Ravnateljici sem šla povedat, en kup ljudi se je takrat, nam je pomagal, kontakte nam obljubljali, pomoč in tako naprej in nekatere sva razočarala, najbolj fajn se mi je pa zdela reakcija te ravnateljice, k sem ji šla povedat, se ji zahvaliti, in je rekla, veste, zdaj pa vidim, da vam je res do vašega otroka, da res hočete tisto, kar je za vašega otroka najboljše. Potem pa je začel hoditi tukaj na prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom.

Z vsebino odločbe ste se strinjali? Poznate pravico do pritožbe na odločbo?

Ja, smo poznali. V tem smislu so nam šli ti strokovnjaki, so bili skeptični, ampak so nam šli zelo na roke, pač ti strokovnjaki, ki smo jih imeli v tej komisiji. Tukaj vam moram reči, da sem jim bila zelo hvaležna.

Pa kako ste se pa dogovorili potem za redno osnovno šolo? Kakšno odločbo bi vam v tistem primeru napisali? Kako bi šlo to s tem vpisom na redno šolo? Bi imel še kakšno strokovno pomoč?

Veste, da vam ne upam čisto točno reči. Kako smo to načaral, kaj smo to naredili. Tako intenzivno in tako burno je bilo to dogajanje, ampak vam zdaj ne znam več logičnega zaporedja potegniti, kako smo mi to z odločbo naredili.

Dobro, nič hudega, če se ne spomnite. Prešolan še ni bil kajne?

Ne.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da dobite pomoč in podporo?

Pri starih starših. Pa potem zdaj v tem času, sem jaz vedno bolj začela spoznavati Down Syndrome Society Slovenia, kako bi se temu reklo, ja, družčino ljudi, ki ima otroke z Downovim sindromom, in ki je kdaj poskušala kaj organizirati v slovenskem merilu pa dajva reči evropskem morda, pa tudi v svetovnem, tako da ja, določeno in precej podpore sem dobila od teh staršev in sorodnikov teh otrok.

Če bi morali rangirati, od koga prejmete največ podpore, kaj bi rekli?

To mislite za informacije ali čustveno podporo?

Pa mi povejte najprej za informacije, pa potem še za čustveno podporo.

Morda zdaj je ena skupina staršev, ali pa en par je, k sta mlada, imata prvo dete, Downov sindrom deklico in sta strašno aktivno, strašno znata stvari porihitati, narediti. Onadva fenomenalno bereta, študirata te stvari, to se mi zdi tako dragoceno. Ampak jaz zelo niham v tem, koliko sem noter v tem, koliko nisem. So kakšne situacije, ki me zelo notri potegnejo in se zelo potem tej stvari predajam in takrat me tako daje, ok, samo da ne boš ti ratala profesionalna Down sindrom mama, veliko lažje je biti profesionalna Down sindrom mama, kot pa se svojim Down sindrom otrokom ukvarjat. Tega si zelo ne želim, da bi v to zapadla. Tako da, zdaj sem v enem takem obdobju, ko sem spet zelo nazaj umaknjena iz tega. Morda to, ta skupina.

Kaj pa čustvena opora?

Se mi zdi zelo pomembno to, da sva z možem, že preden se je M. rodil, še preden se je katerikoli od najinih otrok rodil, bila odločena, da jih bova sprejela takšne, kakršne bodo prišli. Da sva rekla, da jih ne bova prebiral, ta je v redu, ta ni v redu, tega vržemo preč, tega pa vzamemo. To se mi zdi en tak temelj za vse, za naju, za družino, za M., za vse, za to, da se sploh lahko z M. postavimo v svet. To je. Čeprav tudi približno nisva idealen par, tudi približno nisva idealna starša, ampak tukaj se mi pa zdi pa, da znava zelo dobro potegniti skupaj. To je ena stvar. Druga stvar je to, da je M. ena taka silno samozavestna in samozadovoljna oseba. Zelo simpatična, živahna, prikupna in radoživa. In mi vedno daje

milijon razlogov, zakaj ga imam rada, zakaj sem ponosna na njega, zakaj se za njega borim, čeprav bi ga n-krat prvemu ciganu dala, ki bi mimo prišel. Ampak se mi zdi zelo dragocen človek in tako, tukaj se mi zdi, da lahko črpam iz tega, to mi je dano, to ni nekaj, kar bi si jaz namislila, tako je, kot drugi otroci dajo, tako tudi M. da. Potem moji starši, s svojim odnosom do M., s tem, kako pristopajo, kako so pripravljeni pomagati, skrbeti, vlagati v njega, časovno, z energijo, kolikor jo imajo.

Če bi morali definirati podporo, ki jo najbolj potrebujete, nekako ste že sami malo razčlenili, torej bi rabili bolj informacije o raznih pravicah in postopkih ali čustveno oporo?

Ja v našem primeru bi sigurno rabili več informacij, sigurno več informacij. Čeprav bi sigurno rabili tudi bolj pozitivno držo do M..

Kaj pa vaši strahovi, so kakšni? Se česa bojite? Za zdaj, za prihodnost.

Prvi strah je ta, da bodo v šoli obupali nad M. To sem rekla, da je M. svojeglav a ne. Ampak je tako, pri stvareh, ki ga zanimajo, bo lahko ful dobr, pri stvareh, ki ga ne zanimajo, pa če se ne ujame s človekom, bo pa zelo zanič. Na primer, od prvega razreda, zdaj je v drugem razredu, sodeluje v šolskem zborčku. Pa je tam učiteljica, ki mi je povedala, da če bi bil lump, ga pa ne bi vzela, bi pa toliko časa čakal, da gre lahko v zbor, dokler ne bo pripravljen pri miru sedeti in delati. Ampak tam je on sposoben pri miru sedeti in delati. In ni problema. Potem v varstvu letos so naloge in on jih ne dela, zakaj pa bi ubogal, a ne. Zakaj bi on naredil to, kar mu rečejo učiteljice, in tako naprej, a ne. In to je seveda groza, to je katastrofa za pouk, za karkoli. Ampak zdaj je že uspela učiteljica od varstva, da ji naredi nalogo, ker on potem dobi kljukico, ali pa dve kljukici, ta veliki. Torej tukaj zdaj že laufa. Potem je nekaj časa ful dobro laufalo pri logopedinji, ki mi je zdaj povedala, da zdaj pa včasih ja, včasih pa ne. S tem, da ko pa pride domov, tam je groza, tam se je naučil, da je tole prečrtano in bo prečrtal vse naloge in so zvezki potem taki. Ko sva prišla pa midva domov, sem pa pač toliko rabila, da sem ga prizemljila za mizo za toliko časa, potem je pa tisto naredil, pa je naredil lepo, tudi precej točno, pa hitro je naredil, se pravi, človeček je sposoben. Oni se zdaj učijo pisat črke, ja to je zahtevno, ampak problem je v tem, ali on hoče narediti to, ali noče. Saj ko hoče, potem naredi, ni problem v zahtevnosti. On črke pozna že ne vem od kdaj, lani so se jih učili, morda mu je pa dolgčas, midva zdaj bereva, tako po malem. Ali pa ne vem, računa že ne vem kako. Zdaj imajo računanje do pet, on to že ne vem koliko časa obvlada. Pa štetje do deset, on ti do šestdeset po angleško prešteje, ne, do šestdeset sigurno po slovensko, do petindvajset pa po angleško. Ni problem vedeti, razumeti, zadnjič mi je ocenil, koliko so njegova darila, koliko je Miklavž zapravil za darila, za 20 evrov se je zmotil. Ampak problem je vedenje njegovo. In strah, ki ga me je, je to, da bi rekli, ja zdaj pa M. ni več sposoben, bo šel pa v OVI, potem smo ga pa nasankal.

To so vam že kaj rekli?

Ja, lani na koncu šolskega leta, ja da ne bo hotel delat, da se bodo pojavile te učne še bolj in v tak začaran negativni krog bo prišel in potem bo še slabše, slabše, slabše. S tem, da fantiček,

on si privleče besede, ki sem mu jih naredila. Najprej smo opazili, da je začel te znake ob cesti brati, krajevne oznake, pa sem mu naredila table, take rumene listke, pa notri napisala Kranj, Nova Gorica, Tirana, pa ne vem, kaj še vse in on to privleče in bereva. Kaj malo ugane, kaj pa prebere a ne. Njega ne zanima literatura ali pa nekaj. Njega zanima to, kar se njemu dogaja. In smo začeli dnevnik pisat, tu pa tam nam rata dnevnik napisat. In smo ugotovili, da njega zabava, da bo bral, da se bo potrudil, če jaz pišem, on pa zraven bere z velikimi črkami. In včeraj je šel, je vzel tisti dnevnik, ki je zdaj star dve, tri leta, par listov je notri, pa je začel brati, kaj je bilo takrat napisano. Ali pa na televiziji... Doma in po svetu, a ne. In tako. Mislil, vedoželjen je. Ali pa ko potujemo nekje, spomin ima ful dober a ne. In zdaj zaradi tega vedenja, bojo pa rekli, c-c-c. S tem, da je en kup vedenjcev. S tem, da je sedem otrok v razredu z eno učiteljico, en nič ne dela, ene dva se dereta, ta tretjega petnajst minut po začetku, ga komaj dobi v razred, ga še po stopnicah vleče, potem je pa naš M., ki sicer priteče v razred, pa tam kraval dela, a ne. In zato bo pa naš otrok potem šel... Tako, tega me je najbolj strah. Da ne bo prišel do tega, da bi lahko te svoje talente, ki jih ima ogromno, da bi jih lahko razvil.

Potem pa vpis v šolo. Na podlagi česa ste se odločili, ste malo že prej povedali, pa kaj bi rekli, kje vidite prednosti pa slabosti tega izobraževalnega programa?

Prednost je sigurno to, da je manj učencev na učitelja. Teoretično naj bi bili učitelji bolj podkovani v delu z otroci s posebnimi potrebami. Problem je to, da se je standard zdaj znižal, oziroma da imajo zdaj več otrok v razredu na učitelja. Lani so imeli osem otrok pa dve učiteljici, stalno. Zdaj je sedem otrok pa ena učiteljica in pol. Se pravi, da je deset ur samo ena učiteljica za vseh sedem, od tega je pet fantov pa ena divja deklica, no šest fantov pa ena deklica, to je noro. Prednost je to, da je logopedinja v hiši, ki je eni ne cenijo prav hudo, ampak meni se zdi, da se zelo z M. ukvarja. Zelo pa pogrešam to, da bi znali vedenjske probleme res reševati, ne pa samo po principu drila.

Ta logopedinja, jo ima kolikokrat?

Logopedinjo ima enkrat na teden po eno uro.

Pa to imate v odločbi ali spada to pač zraven k programu?

Uh to me pa preveč vprašate, ampak pomoje je v odločbi, ker to pa res nujno rabi.

Na vstop v šolo ste se kaj posebej pripravljali?

Ne.

Kaj pa vaša pričakovanja od šole, kakšna so?

Prvič, pričakovanja, pričakovanja imam visoka, vedno previsoka za ta prostor. Tako, pozitivna stran te šole je tudi ta, da je v razredu en kup razmeroma normalnih otrok. V smislu, normalnih, no... Jaz ne vem, kaj imajo, kakšno diagnozo. M. ima Downov sindrom, en fantek je avtist. Potem je pa še en fantek, za katerega sem šele zdaj izvedela, da je z višine

padel, se pravi, on je bolj tak miren, kakega kravala ne dela, drugi otroci, pa sploh ne vem, kakšne diagnoze imajo, zakaj so sploh v posebni šolo, torej nimajo tistih groznih vzorcev, vedenjskih, tiki pa tako, kot so v OVI-ju otroci, in katere zna M. tudi oponašati, ker jih je oponašal v vrtcu, kjer je bil z zelo prizadetimi otroci, in je potem začel renčati in ne vem kaj, kot uni. To je pozitiven del. Zdaj v skoraj normalnem otroškem okolju pa še vedno tako malo število, je bolj obvladljivo. Moja pričakovanja od šole pa so ta, da bi našli M. enega učitelja, ki bi bil, ki bi imel M. prvič rad, ki se ga ne bi bal, in bi ga znal toliko nafintirat in nahvaliti in nagraditi, da bi uspel zmanjšati te negativne vedenjske vzorce in nekako pojačati te pozitivne vedenjske vzorce. Da bi potem M. rad v šolo hodil, da bi dojel, da se spleča delati, se spleča učiti in tako, to si želim.

Kaj pa vaš vložek v učenje M. doma, po šoli, kakšen je?

Majhen. Po eni strani se mi zdi, da ima dovolj drajsanja v šoli, drugič sem jaz tako zaposlena, da redko najdem čas za kakšno nalogo, še tisto, kar bi bilo res učenje njegovo, pa bi rada kdaj, da bi mu zvečer eno slikanico prebrala, ker to je tudi izobrazba, pa mi še to velikokrat na rata.

Ta šola, če prav razumem, je kot zgradba posebej? Ni kot oddelek v redni osnovni šoli?

Ne, čisto posebej je.

Pa je kakšna redna osnovna šola v bližini?

Ja, čisto blizu, čez dvorišče.

Pa imajo kakšno povezovanja, kakšna srečanja z redno osnovno šolo?

Ne, nič. To je tako boleče a ne. Tista šola ima veliko šolsko igrišče, se pravi, košarkarsko in tako naprej pred sabo. Zdaj morda na kakšne svete čase grejo naši otroci na tisto igrišče, ker je neograjeno. Potem je pa neko občinsko otroško igrišče, čisto blizu tiste šole in vrata so odprta k tisti šoli, to je igrišče z igrali. In odprtina je obrnjena k tisti šoli in jaz ne vidim nikoli naših otrok, da bi se tam igrali. Zdaj učiteljice pravijo, da so tako divji, da si tudi ven ne upajo jih peljati. Vmes pa je cesta s parkiriščem, se pravi dovoz do naše šole. Ja otroke, moraš paziti, če jih hočeš kam peljati, ampak na tisto dvorišče jih nikoli. Pred našo šolo je pa travnik in potem kdaj skačejo, kao da se bo tam nekoč delalo tudi otroško igrišče. Ampak do zdaj ni bilo še nič, še med ravnateljema še ni bilo nobene povezave, ne nič. Nič kaj konkretnega. Škoda, zelo škoda.

Ste z učiteljico lahko ubesedili potrebe otroka, kaj so njegova močna področja, kaj mu gre bolje? Ste lahko to ubesedili z učiteljico?

Lani morda ja. Letos je pa tako, nismo, nekako, pa saj se vsi trudimo, saj se tudi učiteljica trudi, ampak njej ni dovolj, da ima otrok... zdaj se je recimo odločila, da jim bo dajala zvezdice med poukom ... za vsako uro, ko bo priden, bo dobil zvezdice. In prvič, ko je to dala, je dobil M. tri zvezdice, ja četrte mu pa ni uspelo... ja Marija skačemo vsi do nebes, tri zvezdice ima, skačemo... zdaj pa eno dobi ali pa še ene ne. Tukaj čutiš odnos. Ja je trouble

maker. Ampak se ga da pa tudi iz tistega troble maker-ja pripeljati. Ja moraš ga hvaliti, ampak hello, tako pa delajo otroci a ne. Karkoli pogledaš, katerokoli literaturo, kako spreminjati slabo vedenje otrok, ja s pohvalami, nagradami in tako naprej, nič drugega ne gre.

Individualni program poznate?

Kaj pa je to?

Kamor je otrok vključen, usmerjen, morajo oni v roku 30 dni napisati individualni program, za vsakega otroka posebej. Vi kot starši pa imate pravico pri oblikovanju individualnega programa sodelovati in ga sooblikovati.

Ja ja to pa poznam.

Pa ste imeli možnost sodelovati ali so ga na šoli napisali sami?

V glavnem so ga napisali sami in to kot eno samo formalnost jemali in ga predstavili in to je to. Zdaj natančno se ne spomnim, ampak mislim, da je bilo to tako, da pač to tako je, saj lahko daš pripombe, na katere pa imajo milijon svojih razlogov zakaj ne.

Pa bi rekli, da se ga upošteva, se mu sledi, ali je res tako, kot ste rekli, zgolj formalnost?

Jaz mislim, saj ne vem, lahko da delam zdaj komu krivico, ampak jaz mislim, da imajo oni en svoj mušter, po katerem delajo in si ga zastavijo na začetku leta in tisti mušter peljejo. Zdaj recimo naš otrok ima fotokopirane liste, en drug pa, k bolj ve, ima pa neke učbenike. In naš otrok bo ta štancal do ne vem kdaj, un bo pa po nekih barvastih učbenikih delal. Tako so si oni zamislili in tako je.

Izraz stigma poznate?

Ja.

Se vam zdi, da je M. stigmatiziran, prvič zaradi tega, ker obiskuje šolo s prilagojenim programom in drugič zato, ker ima Downov sindrom?

Mi imamo eno specifično situacijo, smo prišleki, na robu vasi, v eni ulici, kjer je 6 hiš in vsi smo prišleki, kar je krasno, po eni strani, po drugi strani, pa ni otrok. Jaz se tam med našimi sosedi zelo dobro počutim, se mi zdi, da tudi M., da ni nič kaj stigmatiziran. Ravno tako gre nam na jetra sosedov vnuk, ki pride pa govori, kot toča teče, pa je vse v redu z njim, pa se vtika v vse, pa brez vprašanja pride, kot gre morda M. s kakšno stvarjo njim na jetra, tukaj se mi zdi, da smo si popolnoma enakopravni. Tako da kakšne stigme tukaj ni. Kakšnega drugega okolja pa M. niti ne pozna. V šoli je itak eden od tolikih, ni nič kaj... je pač njegova osebnost tista, ki je pač ali plus ali minus. Med prijatelji, prav grozno veliko se ne družimo a ne. Nekaj časa se niti nismo, itak je grozno malo časa, po drugi strani je M. itak tak hiperaktivec, da se ne moreš usest pa kofeta popit, ne da bi on vse okoli pregledal in ne vem, kaj še vse naredil, kakšno neumnost. Včasih morda kakšne oči, kakšen pogled, tako, ampak jaz potem tudi bolj

pozijam nazaj, če vidim, da kdo kaj zija. Je pa tako, da kdaj kakšen zadržek pa začutiš in potem se takega človeka raje izogneš.

Zdaj rekli ste, da povezovanj med šolama ni. Pa vas bom vseeno vprašala, če imate morda kakšno informacijo, ali kaj veste, če se strokovni delavci na redni osnovni šoli kaj pogovarjajo o šoli, ki jo obiskuje M., kaj to pomeni, kaj pomenijo posebne potrebe?

Te informacije nimam. S tem da mamica od te punčke dela na tej šoli, na redni šoli. Tako da je zelo blizu. Ampak ne vem, res ne vem.

Prehajanje med programi, poznate, imate kaj določeno v odločbi?

Ja. Ampak nimamo nič. Tudi ni opcija, ker šoli ne sodelujeta med sabo.

Bi želeli še sami kaj dodati, kar vas nisem vprašala, pa bi mi želeli povedati?

To, da smo v izobraževanju otrok s posebnimi potrebami 300 let zadaj. Glede na dobre prakse, ki obstajajo v svetu pa tudi v soseščini, ne tako daleč stran, smo mi res zadaj in se upiramo temu z vsemi štirimi. Tisto, kar nas Evropa sili, kao da bi nekajboljšali stvari, pa na nek evropski nivo postavili, ja ja, malo zacmokamo z usti pa par stavkov povemo, tako kot Evropejci a ne, ampak potem, to je tako, predlog novega zakona je bil tako tipičen, v preambuli, točno to, kar Evropa hoče, pa kar naj bi si mi želeli, potem v členih, v realnosti je pa samo sekanje, sekanje, sekanje in omejevanje. Prej je bila ena kategorija otrok s posebnimi potrebami mejna, še to je ukinjeno, to je totalna katastrofa. Katastrofa je v tem, da ni šans, da bi imel osebnega spremljevalca, gibalno oviran otrok ga lahko ima, pa od njega ne bodo zahtevali, da prevale dela, pa da ne vem kako piše, od M. bojo pa zahtevali, pa čeprav ima recimo težave z motoriko in tako naprej. On ima svojega osebnega spremljevalca, M. pa ne. S tem, da M. je izrazito individualist, in če bi en z njemu sedel pa delal, bi bil on kor rožica. Na Hrvaškem imajo in v rednih šolah delajo. To se mi zdi tako v nebo vpijoča krivica. In ena bolečina, ki je morda še hujša od tiste, ki se zgodi, ko ugotoviš, da se ti je rodil otrok z Downovim sindromom, oziroma da ima tvoj otrok Downov sindrom, bolečina, ki je še hujša od te, je ta, da družba bremza, zavira, onemogoča, postavlja ovire temu, da bi ta otrok razvil tiste potenciale, ki jih je na svet prinesel. To je pa še hujša, ko se pa s tem srečaš, je pa še hujša bolečina. Če bo tale vaša naloga pikico pikico doprinesla k temu, da se kaj zboljša, vam rečem že zdaj hvala.

Še zadnje vprašanje, malo ste že sami napeljali na to temo. Vključevanje otrok v redne osnovne šole, vseh otrok. Se vam zdi to pri nas možno oziroma kaj bi se moralo spremeniti, da bi bilo to možno?

Jaz mislim, da bi to bilo možno. Če bi v neki šoli bil ves tak kader, ki bi ves tak kader v to verjel. Ampak v to mora verjeti ravnatelj, mora verjeti učitelj, kuharica mora to verjeti, čistilka mora to verjeti.

INTERVJU ŠT. 7 (Oseba G)

Kdaj ste izvedeli, da ima otrok Downov sindrom?

Po rojstvu.

Od rojstva pa do zdaj ste imeli različne strokovne obravnave, pa me zanima, na kak način so potekale te obravnave? Kako je to zgledalo?

Prva strokovna obravnava je bila fizioterapija, in sicer na lastno željo, na lastno pobudo. Začela se je pri treh mesecih, treh in pol. Pediater mi jo je svetoval pri pol leta. Potem naslednja je bila delovna terapija. Delovna terapija se je začela pri enem letu, enkrat tedensko, fizioterapija prav tako enkrat tedensko. Trajala je do drugega leta, mogoče kakšen mesec čez, ker je takrat shodil in potem so fizioterapijo ukinili. Bila so samo še letna srečanja do njegovega osmega leta, enkrat letno, v razvojni ambulanti, kjer ga je pogledal razvojni pediater. Od osmega do zdaj do desetega leta sva imela še eno srečanje in kontrolo, naslednja je pa čez tri leta šele. Tako da tako nekako je to sledenje. Razen fizioterapije in delovne terapije ni bilo drugih strokovnih obravnav. Se pravi drugih strokovnih obravnav, kamor bi naju napotil pediater. Na lastno iniciativo pa sva prišla do gospe, ki je v okviru društva Sožitje izvajala zgodnjo obravnavo, tako da smo začeli zgodnjo obravnavo pri treh mesecih, mislim da še celo en teden preden smo šli do fizioterapije. Ta zgodnja obravnava je potekala enkrat tedensko eno uro, trajala pa je do petega leta. Dobro je bilo, ker ni delala samo z otrokom, ampak je učila tudi mene in ostale sorodnike, kako, na kakšen način delati. Postavili so se kratkoročni, dolgoročni cilji, v bistvu je bila to ena predhodnica individualiziranega programa. Mogoče omenim samo še logopeda, ampak tja sva prišla na lastno željo. Na kontrolo pri starosti treh letih in sva bila eno leto vodena v K., potem pa ni bilo več potrebe.

Pa to so bile vse obravnave, ki ste jih imeli? Ste se kdaj srečali še s kakšnim drugim strokovnjakom?

Ne, to je bilo to.

Ste imeli pri teh srečanjih občutek, da upoštevajo vaše mnenje, ko ste želeli kaj povedati ali pa ste lahko recimo povedali kaj o svojih občutkih in doživljanjih?

Kar se fizioterapije tiče, sem morala na nek način izsiliti, da so naju sploh vzeli, ker je bila prva reakcija fizioterapevtke, vi ste delovni terapevt, pa izvolite in delajte doma, mi smo polni. Naslednja srečanja so sledila tako, da v bistvu ni bilo napotkov in usmerjanja staršev, kako naj delamo. In vsa vprašanja, ki sem jih jaz postavila, in ki so bila dodatna, ni bilo odgovorov, odgovor je bil starši so starši, mi smo pa terapevti. Tako da sploh nisem želela povedati svojega mnenja, počasi pa tudi nehaš spraševati. Gospa, ki je izvajala zgodnjo obravnavo, je bila pa najbolj odprta za vprašanja, je bila ena zakladnica idej, in tam je bila komunikacija res na pravem nivoju, imel si občutek, da si slišan, da si razumljen, imel si občutek, da si lahko privoščiš tudi kaj vprašati, ker ne veš vsega. Saj tvoje razmišljanje ni neumno, saj ni bilo važno to, ali se je gospa strinjala z nama ali se ni strinjala z nama, nama je

odgovorila in to je dovolj. Morda nisva omenili še tega, da otrok, ko je stopil v vrtec, z dvema leti in pol je dobil odločbo, za redno skupino in pa prejemal je tri urno pomoč defektologa.

Dobro, pa preden greva dalje na odločbe, mi lahko poveste, ste imeli kdaj kak stik s kakšno socialno delavko?

S socialno delavko prvo v vrtcu, potem kasneje v šoli. V bistvu tudi na Zavodu za šolstvu. Mislim, da sva bila pri socialni delavki, kjer sva vložila zahtevo za postopek usmerjanja. Kar sva rabila, je povedala. V bistvu je bil vedno stik s svetovalno delavko zato, da se izpolnijo neke določene vloge, papirji za kakšne strokovnjake.

Za vrtec ste že povedali, v kateri vrtec je hodil in koliko je imel pomoči. Kaj pa odločba za šolo? Kakšno odločbo je dobil pa za šolo?

Šolo s prilagojenim programom, nižji izobrazbeni standard. Taka je bila odločba, tako da smo ga na podlagi te odločbe vpisali v šolo.

Ste se z odločbo strinjali? Poznate pravico do pritožbe?

Ja, če se ne bi strinjali, bi napisali pritožbo.

Prešolan še ni bil?

Ne. Zdaj je tretji razred.

Kaj pa pomoč in podpora, kje dobite pomoč in podporo?

Kar se Downovega sindroma tiče je bila zelo aktivna Sekcija za Downov sindrom, tam je bilo ogromno informacij, ogromno pobud, sploh na začetku. Potem Društvo Sožitje je imelo štiriletni cikel za starše, neko šolo za starše, kar se je izkazalo tudi za dobre, za kvalitetne informacije. Ostalih pomoči in pobud, ki bi iz okolja prišla do staršev, pa ni. V bistvu starši sami iščejo in informacije in pomoči in tako naprej. Ni neke sheme, neke mreže pomoči, ki bi obstajala, na katere bi se starš lahko obrnil.

Če bi morali rangirati, od kje dobite največ pomoči in podpore, kaj bi rekli?

Najbolj uporabljena pomoč bi rekla, da je od drugih staršev s podobno izkušnjo.

Kakšno podporo bi bolj potrebovali? Informacije o pravicah in postopkih ali čustveno podporo ali kaj čisto drugega?

Informacij o pravicah in postopkih je ogromno. Smo pač v dobi tehnologije, tako da različna društva, ne samo Sožitje, čeprav bom zdaj Sožitje izpostavila, ima to zakonodajo zelo dobro razporejeno. Tako da se res stalno, vse spremembe imajo gor, s tem da imajo tudi določena društva svoje pravnike, na katere se lahko obrneš, ampak zdaj do teh informacij moraš res sam priti a ne. Tako da to je to. Čustvena opora pa bi bila potrebna ob rojstvu oziroma ob seznanitvi staršev z novico. In tukaj na primer, v našem primeru, ne daje ni bi bilo, ampak je

bilo zelo grozno. Šlo se je za to, da je bil otrok zaradi zlatenice v inkubatorju dva tedna. Jaz sem rodila s carskim rezom. Kar je pomenilo takrat, še nazaj, je bila praksa, da se ne vstaja potem en teden, zdaj se je to spremenilo. Ko je bila vizita je prišel pediater do vseh ostalih v sobi, mene pa je preskočil, tri dni zapored. Jaz nisem imela nobene informacije, kaj se z otrokom dogaja, razen tega, da mi jih ne bodo dajali, razen očetu, očetu so razložili z enim strokovnim izrazom, ki ga niti ni znal razložiti. Jaz sem potem na lastno željo, proti pravilom vstala in poiskala otroka, kje je, da sem ga sploh prvič videla. Moje mleko so mu nosile babice ali sestra ali kakorkoli že, tako da jaz sem otroka prvič videla tretji ali četrti dan. In meni je bilo takoj jasno, kaj z otrokom je, ker sem imela priložnost take otroke videti večkrat tekom svojega študija. Ko sem hotela dobiti pediatra, mislim, to je bilo grozno, se je izogibal še par dni in potem so prišli do mene in so rekli, da si zdravniki pač niso enotnega mnenja in da čakajo, da kri dozori. Kar je bila čista laž, kri nič ne dozoreva za preiskavo, kot je Downov sindrom, tako da... Sem bila zelo razočarana nad tem odnosom. Ostalo delo, ostalih babic in sester lahko zelo pohvalim. Ampak gospod pediater, pravzaprav primarij pediatričnega oddelka se je pa tako vedel do mene. S tem da, rojen je bil 20. maja, čakala sva pa na izvide do srede julija. Ko so mi povedali, je to zgledalo, da sem jaz klicala tja, pa zdravnika ni bilo, nikoli, enkrat smo ga končno dobili, pa je bilo rečeno pridete ob tej in tej uri. Pridem gor, kje ga lahko dobim... In potem tam je ena avla za obiske, če si lahko predstavljate, in tam je bilo polno otrok, polno ljudi, obiski so billi, jaz sem bila z vozičkom v sredini. Zdravnik je prišel skozi vrata in rekel o pozdravljena gospa ta in ta, imate mongoloida, pred vsemi. To ni nek profesionalen pristop, kaj šele čustvena podpora, tega ni bilo. Meni so se ulile solze, kaj zdaj, kako bomo ukrepali naprej. Meni so bile znane stvari, kot so zgodnja obravnava, fizioterapija, delovna terapija, pač jaz sem stroko poznala, vedela sem, kaj je potrebno narediti. Ampak želela sem, da mi pove, ali mi bo on napisal napotnico, ali osebni pediater. S tem, da mi je potem rekel, ja veste gospa vi pa delate problem, mongoloidi včasih ne dočakajo dvajsetega leta, mogoče se bo naučil brat, mogoče ne, pejte domov, sprijaznite se, imejte radi svojega otroka, pri pol leta pa pripeljite otroka na kontrolo, potem bomo pa videli. Se pravi pol leta ne dela. S tem sem seveda jaz šla in iskala potem sama stvari. Sem šla do našega pediatra, da je on pisal napotnice in sem sama potem iskala zgodnjo obravnavo. Tukaj ni bilo nobene pomoči in podpore. Zgodba je bila grda. S tem da potem sem dobila še njegov izvid, da je bila trisomija potrjena. S tem da po tej situaciji sem jaz odšla, on pa tudi, mi ga ni dal v roke, sem ga morala iti sama iskat v porodnišnico in čakam spet njega, da pride. In potem izvida ni bilo, sem čakala nekaj časa, sestre so hodile ven in noter, potem sem videla da nekaj ne štima. In tako čez ene 40 minut le pride gospa snažilka in reče, ja tole je bilo pa že dol v papirni. Meni se je film utrgal, priznam. In sem tudi povedala, kaj si mislim o takem človeku. Primarij gor ali pa dol.

Kaj pa vaši strahovi? Se česa bojite? Za zdaj, za prihodnost?

Ne, zdaj je to mimo. Najprej seveda vidiš črne stvari, kako bo, kako bo šlo naprej, a bo jedel, a bo rasel, a so kakšne zdravstvene težave. Potem se začneš ukvarjati z mislijo, ok shodil je, začnemo govoriti. Prvi resni strahovi so pred odločitvijo, ok kam pa zdaj v vrtec, potem

naslednja stvar je šolanje, zdaj je pa spet nekaj časa mir, do naslednje odločitve, kam naprej. Običajno so to največji strahovi.

Na to šolo ste se sicer vpisali na podlagi odločbe, ampak kje bi rekli, da vidite prednosti in slabosti te šole?

Ja poudariti moram to, da je J. usmerjen v nižji izobraževalni standard, s tem, da tri ure tedensko prehaja v redno šolo. Do letos je prehajal v predmet Spoznavanje okolje, od letos dalje pa v športno vzgojo, ker je pač snov postala prezahtevna. Gre bolj za socializacijo, kot pa učenje. Močno področje je, da se šola ukvarja ne samo z učnim načrtom, ampak tudi res upošteva individualizirane programe in vlaga pri vsakem otroku, je ogromno terapevtskega dela zraven, kljub temu, da nimajo zaposlenega ustreznega kadra, to moram poudariti. Se pravi, nimajo zaposlenih fizioterapevtov, delovnih terapevtov, logopedov, senzornih terapevtov, ampak se učiteljice dodatno izobražujejo. Drugo močno področje je komunikacija s starši. Od dnevne izmenjave informacije preko kakšnih obvestil, do rednih mesečnih srečanj, sprotnega reševanja, ne bom rekla težav, ker to niso težave, ampak stvari, do katerih pride, prenos informacij recimo. To so močna področja. Zdi se mi, da poskušajo pri vsakem otroku izpostaviti njegova močna področja. Se pravi, če je nekdo močen pri glasbi, ima možnost, da se tam tudi izkaže, s kakšnim nastopom na primer. Če je nekdo bolj uspešen pri telovadbi, ga tja vključijo, v kakšne interesne dejavnosti. Slabosti šole pa... ne vem, zaenkrat jih še ni, mislim ne bi nič takega izpostavila.

Ste se na vstop v šolo kaj posebej pripravljali?

Ne.

Kaj pa vaša pričakovanja od šole, kakšna so?

Ja da res pristopi k otroku kot k posamezniku. Zdaj če rečemo, da je otrok v prvem razredu, da ne hodi v prvi razred, ampak da je tam pet učencev v prvem razredu, vsak s svojimi sposobnostmi, vsak s svojimi zmožnostmi, in da je šola, program kot tak, da učitelj res pristopa k otroku kot posamezniku, se mi zdi, da je to neka formula za uspeh. Pa pač dobre informacije, mislim dobre informacije, kvaliteten prenos informacij, da se ne bova narobe razumeli. To mi je pomembno.

Kaj pa vaš vložek v učenje otroka doma, po šoli, kakšen je?

Domača naloga, naredi se vaje. Večji vložek je bil pred vstopom v šolo, ker je bila zgodnja obravnava, delali so se temelji, zdaj pa v bistvu ne pretiravamo, ker otrok pride že tako in tako utrujen iz šole. Naredimo nalogo, trikrat ali štirikrat tedensko vaje, s tem da se tudi vaje večinoma naredijo skozi igro.

Ta program je kot oddelek v redni osnovni šoli ali so posebej zgradbe?

Ne, so posebej. Ampak ena zraven druge.

Poleg prehajanja, ki ga ima on sam, ali imajo še kakšna druga povezovanja med tema dvema šolama?

V okviru te šole... Veste kako je... ta prehajanja so zdaj že za štiri otroke, so to štirje različni razredi. Ti razredi so povabili te posamezne otroke tudi že na kak športen dan, dan dejavnosti. Se pa ob novem letu ali pa ob zaključku šolskega leta dobimo običajno ali na naši šoli ali na njihovi šoli in nekdo pripravi igrico. Tako da to je ta oblika sodelovanja, ostalih oblik pa ni.

Ta igrica pa je za vse?

Ja za vse. Poteka na nivoju cele šole. Dobro zdaj pustimo osme pa devete razrede.

Pa pri tem prehajanju, imate kakšno informacijo o tem, kako je s sprejemanjem s strani sošolcev, ki obiskujejo redno osnovno šolo?

Ja, zdaj tako, informacije so tudi tukaj, so prav tako govorilne ure. Največ pa vidim, ko grem otroka iskat. Ker jaz ga grem sama iskati, ko je konec, pač je to zadnja ura, in imam možnost videti, kako je v garderobi, kdo ga pozdravi, kako se pogovarjajo. Zdaj za enkrat, moram potrkati, so lepe izkušnje.

Prehajanje se izvaja redno?

Ja ja, to je na urniku, in to tako je.

Pa kako ste se pravzaprav dogovorili za to prehajanje? Ste sami morali to predlagati na komisiji, so vam kar sami to napisali, kako je to šlo?

Moram povedati, da je ta šola prva v Sloveniji, ki je s tem začela, na tej šoli je 5 ali 4 otrok, ki imajo to v odločbi dejansko napisano. To je bila neka pilotna zadeva tudi s strani Ministrstva. Jaz sem na šoli vprašala kakšne so možnosti, so mi pa dejali, da se oni s to idejo že nekaj časa spogledujejo in potem pri teh pregledih za usmeritev, smo se pa začeli malo potem o tem pogovarjati. Pač se je poklopila situacija in čas, nisem imela nobenega poznanega tam.

Kaj pa recimo preden je šel v šolo, pa potem pri tem prehajanju in tako, ste imeli možnost ubesediti z učiteljico potrebe otroka, kaj so njegova močna področja?

Ja, smo imeli.

Kaj pa individualni program, ste ga imeli možnost sooblikovati, sodelovati pri pripravi?

Ja bil je predstavljen osnutek, jaz pa sem lahko povedala moje mnenje, moja vprašanja in je bil spremenjen, no dopolnjen, ne spremenjen. Je bilo pa tako, da večjih pripomb ni bilo. Šlo se je za ene dodatne prilagoditve, pač v tem primeru povečava črk, materiala, zaradi slabovidnosti, samo toliko.

Pa se ga upošteva?

Ja.

Izraz stigma poznate?

Ja.

Se vam zdi, da je J. stigmatiziran prvič zaradi tega, ker obiskuje šolo s prilagojenim programom in drugič zato, ker ima Downov sindrom?

Jaz teh izkušenj nisem imela. Zna pa se mu zgoditi. V moji prisotnosti pa teh izkušenj še ni bilo.

Ali imate morda kakšno informacijo o tem, ali se strokovni delavci na redni osnovni šoli kaj pogovarjajo o šoli s prilagojenim programom, kaj to pomeni, ali pa o tem, kdo prihaja k njim v razred in zakaj?

Strokovni delavci mislim, da se veliko o tem pogovarjajo, ker to ni osamljen primer in tudi zaradi same narave dela.

Bi mi želeli še sami kaj povedati, kar vas nisem vprašala, pa bi mi radi povedali?

Ne, mislim, da ne.

Kaj pa vključevanje vseh otrok v redne osnovne šole, se vam zdi to pri nas možno? Kaj bi se moralo spremeniti, da bi bila inkluzija pri nas sploh mogoča?

Narod bi se moral spremeniti. Slovenci smo zelo tako ozko usmerjeni, sej to se morda sliši grdo. Ampak stvar je v tem, da inkluzija lahko živi v šoli samo, če živijo z njo tudi učitelji. Kar pomeni, da morajo tudi oni tako razmišljati, ne pa samo, da če ravnatelj tako reče, zdaj bo pa to inkluzivna šola, zdaj bomo pa to tako naredili, vemo da to ne zadiha, če dejansko kolektiv ni v to prepričan. Nekaj je teorija, nekaj je pa potem praktično izvajanje. Dvomim. Lahko zaživi, ampak dvomim, da bo povsod tako, kot mora biti, tako, kakršna je ideja zares. To pomeni k otroku usmerjeni, to pomeni, da ni vse usmerjeno k največjemu možnemu pridobivanju znanja, ampak nekam drugam, mi imamo pa zelo učno storilnosti naravnane šole, tako da... glede na to filozofijo, bi to za 360 stopinj obrnili vse.

INTERVJU ŠT. 8 (Oseba H)

Kdaj ste izvedeli, da ima M. Downov sindrom?

Ko se je rodila.

Od rojstva dalje ste imeli različne strokovne obravnave pri različnih strokovnjakih, povejte mi, kako je to izgledalo, s kom ste se srečali, kolikokrat, kako dolge so bile obravnave? Mi lahko malo opišete to?

Ja, kar smo si sami organizirali. Največ nama je pomagala logopedinja, gospa S., so nas tja napotili prijatelji in smo potem tja hodili redno, to je bilo po vrtcu, ampak to smo si sami organizirali.

Kaj pa še kak drug strokovnjak, je bil kdaj?

Fizioterapijo smo imeli, ampak ne dostikrat, ker ni imela nekega, odpor je bil, ji ni bilo všeč. Tako da nismo bili dostikrat, smo bili v bolnici, potem pa smo nehali. Se pa ne spomnim, kdaj je to bilo, koliko je bila stara. To je bilo pa vse. Nobenega drugega ni bilo.

Z vsemi ste se pa večkrat srečali? Ste se s kom enkrat?

Ne, z vsemi večkrat.

Pa na teh obravnavah, ste imeli občutek, da upoštevajo vaše mnenje, ko ste želeli kaj povedati, podati svoje mnenje na kaj?

Pri gospe S. zelo, tako da smo bili brez problema dejansko, res, vse je poslušala, upoštevala.

Kaj pa pri teh obravnavah, ste imeli občutek, da se lahko tudi vi zaupate, poveste, kaj vi čutite, ste se čutili povabljeni, da poveste, je bil prostor za to?

Pri gospe S. ja, tam smo se pogovarjali zelo sproščeno, o bilo čem, ni bilo problema, drugje pa ne.

Kaj pa kak stik s socialno delavko ste kdaj imeli?

Ne.

Kaj pa potem odločba, najprej ste jo dobili za vrtec.

Ja smo dobili za redni vrtec.

Je imela v vrtcu še kako dodatno strokovno pomoč?

Ne. Je shajala normalno, redni program, tako da ni bilo problema.

Potem pa odločba za šolo.

Ja, so še pozabili nanjo, sem moral poklicati, kaj zdaj. Pa so jo kar v prilagojeni program vpisali. Potem pa je hodila tja do petega razreda, potem pa smo jo preusmerili, ker smo videli, da ne dohaja več tega programa, tako da zdaj je pa na OVI programu.

Pa pravico do pritožbe na odločbo poznate?

Ja poznam.

Ko ste jo prešolali, kje vidite razlike, kaj je boljše sedaj, v OVI programu, česar v prilagojenem programu ni?

Mislim, da je dosti bolj sproščeno tukaj v OVI programu, ker dejansko se bolj s takimi zadevami ukvarjajo, življenjskimi, ni tisto matematika, slovenščina, tako strogo, in je prišlo

tako daleč, da ji ni bilo več zanimivo, tu pa je zelo navdušena, uživa v šoli, to je meni največ vredno. Delajo ogromno.

Kaj pa kje bi rekli, da dobite pomoč in podporo? So to stroka, društva, sorodniki, prijatelji?

Bolj sorodniki in prijatelji. Pa na Sožitje hodimo redno, imamo te seminarje, enkrat na leto, to se redno udeležujemo. Zdaj, če ne iščeš sam, pa tudi ne dobiš ne vem kaj informacij. Tudi nisem vedel do ne vem kdaj, da lahko dobiš neke olajšave za avto, ker pač sam se nisem zanimal, noben pa tudi ni sam povedal, da imaš to pravico. Potem ko smo se srečavali na teh srečanjih smo si malo izmenjali mnenja, in dobiš kako informacijo, pa si potem urediš in zrihtaš. Pa Sekcija za Downov sindrom.

Kaj pa kje bi rekli, da dobite pa največ pomoči in podpore?

Šola, recimo, da največ pomaga, tudi meni, za informacije.

Če bi morali definirati podporo, ki bi jo najbolj potrebovali, bi bile to informacije o pravicah in postopkih, bi bila to čustvena opora, kaj drugega?

Hmm, ja čustvena opora. Na začetku, ko se je rodila, je bilo to zelo težko. Ne toliko z moje strani, kot z ženine. Verjetno kaj bolj strokovnega bi še pogrešal. Pogrešam kako strokovno literaturo, da bi dobil kaj na dom, kje bi se dalo še kaj delati z njo in dejansko smo ogromno delali, mi beremo, računamo, kolesarimo, plavamo, tako da mislim, da smo ogromno naredili.

Kaj pa vaši strahovi, se česa bojite? Za zdaj, za prihodnost?

To imamo vsi starši strah, kaj bo, ko nas ne bo.

Kaj pa vpis na to šolo, na podlagi česa ste se odločili za vpis na to šolo, kje vidite prednosti in slabosti? Najprej recimo za prilagojen program pa potem za OVI.

Ja jaz mislim, da je to odvisno od otroka, koliko je sposoben. Zdaj če ga siliš, M. je do tretjega leta šole zelo uživala, je shajala z ostalimi učenci, potem pa ko smo ugotovili, da so pa že problemi, smo jo pa prepisali v dogovoru z učiteljico. To je čisto individualno.

Kje pa jih vi vidite?

Niti nisem razmišljal o tem. No tu na OVI se uči bolj življenjsko, oblačenje in te zadeve, bolj življenjske stvari. Jaz mislim, da je za te otroke bolj ta program OVI, bolj prilagojen za njih, da se naučijo samostojnosti, za življenje, in da to več pomeni, kot pa če zna nekaj prebrati ali pa zračunati.

Vidite kje kako slabost, pri enem programu ali pri drugem?

Ne.

Na šolo ste se kaj posebej pripravljali?

Ne.

Kaj pa kaj bi rekli, da so vaša pričakovanja od šole?

Pričakujem, da to poteka, kot dejansko poteka, da ogromno delajo, da jo naučijo te življenjske stvari.

Kaj pa vaš vložek v učenje M. doma, po šoli, kakšen je? Pa recimo tudi v primerjavi prej ko je hodila v prilagojen program pa zdaj ko je v OVI-ju?

Zdaj, ker imam sam malo časa, pač napram službi, je vedno manj časa, prej pa smo redno dve do tri ure vsak dan delali, pred šolo. Zdaj pa ni neke razlike, med šolo pa OVI. Ima tudi sestra zdaj že drugega otroka in je malo manj časa za M., pa ne narobe razumeti, še je zanjo čas, seveda, ampak manj kot prej, ker so še drugi. Ampak ima rada oba in se zdaj tudi ona z njima ukvarja, tako da za njo je to kar pozitivno.

Ta šola je kot zgradba posebej kot redna šola ali je to ena zgradba?

Ne je posebej.

Pa je v bližina kakšna redna šola?

Ja.

Pa imajo kakšna povezovanja z redno osnovno šolo, kakšna srečanja, skupne delavnice?

Mislím, da ne.

Vi ste imeli možnost se dobiti z učiteljico, ubesediti, kaj so M. potrebe, kaj so njena močna področja in podobno?

Seveda, z vsako učiteljico posebej se pogovarjamo, naredimo program, kaj bomo delali, kje kaj vidimo, se uskladimo, kaj bomo delali doma. Smo imeli možnost z vsako učiteljico govoriti.

Za ta individualni program ste ga skupaj spisali, ste lahko sodelovali?

Napisali ga nismo skupaj, da je učiteljica napisala, pa smo ga predebatirali, smo pogledali, če je kje še kaj za dodati ali ne, ampak večinoma je bilo tako napisano, da smo bili zadovoljni.

Izraz stigma poznate?

Ja.

Se vam zdi, da je M. stigmatizirana, ker prvič obiskuje OVI program in drugič ker ima Downov sindrom?

Ja od začetka si videl te poglede, pač drugačnost je bila videna, ampak potem se navadiš, me ne moti več.

Pa ste kaj reagirali na te poglede?

Ne.

Povezovanj z redno šolo torej ni ste rekli, kajne?

Ne.

Kaj pa prehajanje med programi poznate?

Ne.

Torej tisti učenci, ki so usmerjeni v prilagojene programe, se lahko vključujejo v redne programe pri določenih predmetih in predmetnih področjih, tisti, ki pa so vključeni v posebne programe pa se lahko pri določenih predmetih vključujejo v prilagojene programe vzgoje in izobraževanja. Ste za to vedeli, ste to kaj meli, so vam kaj omenili?

Ne, nič. Morda so nam kaj omenili, ampak jaz nisem niti... niti ne vidim potrebe.

Kaj pa vključevanje otrok v redne osnovne šole, se vam zdi to pri nas izvedljivo, oziroma kaj bi se morali spremeniti, da bi bilo to možno?

Možno je, so primeri. Ampak jaz mislim... za moje pojme ni. Najboljše je v tej šoli, kjer je zdaj, ker ogromno naredijo tam. Ne vem, nimam izkušenj, mogoče pa je, mogoče bi se pa več naučila... Ne vem, če bi to šlo. Moraš potem imeti poseben program vnaprej pripravljen, da se res pripravijo otroci že doma. Ker drugače z rednimi otroci jaz mislim, da to ne bi šlo. Vem pa, da so primeri, ki so na redni šoli, v L. Težko presodim. Jaz vem, da M. kot M. je prilagodljiva zelo, ampak ne bi... Jaz mislim, da ni to pametno.

Bi mi želeli še sami kaj povedati, pa vas nisem vprašala?

Da se premalo družimo starši teh otrok. Tega bi rad malo več. To je pa to.

INTERVJU ŠT. 9 (Oseba I)

Kdaj ste izvedeli, da ima G. Downov sindrom?

Pri rojstvu.

Od rojstva dalje ste imeli različne strokovne obravnave...

Ja v porodnišnici so nam povedali šele potem po drugi viziti, tretji. V bistvu test. Ker jaz sem imela prej že dve hčerki in se mi je zdelo čudno, sem hitro videla, da je tak mlahav, pa ni se začel dojit, to kot mati že nekaj veš, da je čudno, čisto tak je bil, ni imel moči. Pa ko bi vsaj takoj povedali, ne pa da so samo gledali nekaj čudno, pa potem so ga odnesli, tako da potem šele pri tretji viziti, ko so bile ene študentke, je doktor prišel, pa da je treba krvne preiskave narediti, jaz nisem vedela, saj ne veš, da je nekaj narobe, so itak vsi taki zgubani, ko se rodijo. Potem pa so rekli, da je trisomija 21 pač ta mongoloidnost in potem se ti že tam sesuje svet.

Potem pa začneš na novo. Pač rečeš, bom vse naredil, moj otrok je in ga imaš še rajši. Tako da zgodnje obravnave so pa na zgodnji ambulantni, pač delovno terapijo, razvojno ambulanto pa fizioterapijo. Samo pri nas je bila ta smola, zdaj na srčku smo imeli srečo, ni bilo napake, samo dve luknjici, pa sta se zarasli, tako da smo bili to fajn, ampak je imel pa skozi prehlade. To se je začelo pri enem osmem mesecu. Dokler sem ga še dojila, je še šlo, potem pa je mi cepila bolnega, je bila pa katastrofa, smo bili pa dve leti po bolnici in smo s tega vidika smo bili prikrajšani tudi na razvoju. Drugače pa sem ga tudi privat vozila, dokler ni bil tako bolan, ker je imel potem te bronhitise pa pljučnice, pa ne upaš več nikamor, niti nobenega sem. Tako da sem ga pa vozila privat nekam tukaj dol, mi je bilo super je res pri vsaki terapiji se ona res posvetila, je pač plačljivo, ampak je pa res veliko odnesel, tako da smo potem tudi doma te vaje delali, nam je vse pokazala. Zelo narobe je pa šlo, da je bil do dveh, treh let po bolnicah, samo poleti tiste tri mesece, če je zdržal. Je bil zelo občutljiv. Ni bilo lušno. Potem se mu je pa na zobe še preselilo. Pač zdravstvenih težav je imel ogromno. Smo se pa zelo veliko ukvarjali drugače. Ker on ni znal ne sesati ni nič, in sem si potem brizgala mleko tisti mesec dni in je potem po čudežu začel piti, tako sem upala, prav tisto enkrat, ko si sprejel šele, pa si se pogovarjal z njim in kot da bi začutil in je začel piti. Zelo je luškan, zelo je poseben, zelo nam bogati, je zelo navihan, marsikaj ušpiči, tako čisto drugače je zdaj v življenju, odkar ga imamo.

To, kar ste ga sami vozili, h komu ste ga to vozili?

Ena privat, ima fizioterapijo privat, takrat sicer še ni imela, je imela v eni prijateljičini hiši in smo z otroki tako hodili, pač tista, ki je hotela, pač telovadba.

Pa imeli ste še delovno terapijo, pa še eno fizioterapijo?

Je fizioterapija je bila še v zdravstvenem domu v M., imamo srečo, da smo blizu, tam sva hodila, kadar ni bil bolan. Čeprav je pa tako, da meni so skozi govorili, sem prav razočarana po eni strani, da mora po turško sedeti, da bo ravno sedel, da bo raven, ker so pač taki mlahavi, in potem v bistvu pomoje smo mu nogice, ker zdaj mu jih pa zelo na notri obrača, mora pa šilce nosit, pa na Sočo hodi, ker je sam sebe začel spotikat, ker tako na noter hodi. Tako da smo ga preveč posedali po turško, in ker je to tako mehko zgleda, ni to dobro. Jaz nisem... to je moje mnenje. Tako ne, če več vzameš, več dobiš. Zelo veliko... mi smo... Delovna terapija je bila zelo fajn, je zelo užival, tja sva se hodila igrati in malo te naučijo tisto, kar se ti ne spomniš, kako sedeti, kako z njim delati, kako ga posedati, kako prve barve ločevati, pa kaj takega koristnega, kar ne veš. Drugače smo si pa prav s temi majhnimi koraki pomagali, imamo zloženko oziroma tistih enajst knjigic, ki so, kje sem pa to sploh zvedela... mislim, da je ena kolegica to povedala, s katero sva se srečevali na delovni terapiji, ona ima punčko leto dni mlajšo, smo zelo na kontaktu.

Ste imeli kdaj še kak stik s kakšnimi drugimi strokovnjaki, še kake obravnave?

Logopeda smo imeli, mi smo v bistvu začeli hoditi v vrtec, štiri leta je bil star, s četrtem letom, ali pa štiri in pol no, in potem je pač trajalo ene dve leti res, prvi leto je bil ogromno bolan, ker

to je sprememba, je res a ne, potem drugo leto malo bolje, lansko leto je pa potem tudi prerastel malo te bolezni, je bilo zelo fajn, to so nam omogočili redni vrtec, so ga dali v to skupino, ker smo iz tega okolja, tudi ta veliki dve sta bili tam in ga poznamo in sem bila zelo zadovoljna, res, moram pohvaliti, smo naleteli na tako ekipo, ki so bile res s srcem te vzgojiteljice, jih še zdaj zelo pogreša in so mu bile kot druga mama res, da ne rečem, še vedno jih zelo pogreša, ko gremo, se vedno stiskajo. Zelo fajn so bile. Potem se je navadil tudi med otroki, da je začel komunicirati, ker prej je izključno govoril bolj doma, ker tiste besede, ki smo ga učili, to je zelo težko, pa ta govor... Ker tudi pri logopedu, ti pokaže neke glasove in to, ampak otrok v bistvu noče ponavljati, ali je ali pa ni pri volji a ne. Gre zelo počasi, v bistvu, kadar je pri dobri volji, drugače ne dosežeš nič. Vse je treba z dobro voljo, ker tudi če si ti živčen, on to vse začuti, zazna, in nič ne narediš.

Tega logopeda ste imeli potem v vrtcu ali kje drugje?

Ne, sva v M. hodila. Je pa škoda to, ker je bilo samo na tri tedne ali na en mesec recimo in to je čisto premalo. Če bi bilo to v vrtcu, bi bilo verjetno bolje.

V vrtcu je imel kako dodatno strokovno pomoč?

Ja imel je specialno pedagoginjo tri ure tedensko. To je bilo tudi fino, čeprav so se nam ene tri zamenjale, ampak se je z vsemi zelo lepo poklopil.

Kaj pa na teh obravnavah, ste imeli občutek, da če ste želeli kaj sami povedati, da nekako upoštevajo vaše mnenje o določeni zadevi?

Tukaj sem zelo razočarana nad razvojno, ker ni pripravljena ta zdravnica na res nič novega, pač ona je rekla, saj to je brez veze, pač da bi ga dali v redno šolo, da je to izguba časa, da gre še eno leto v vrtec, ker ne bo nič dobil, ampak je res ogromno na govoru in na socialni dobil, tako da je bila ona zelo presenečena zdaj pred šolo, ko ga je še enkrat morala pogledati, ja da zdaj pa naredi, kar se mu reče, pač je tako, če mu nekdo ni všeč, ne bo šlo, on rabi več časa, da se prilagodi spremembam, ne more tako hitro preklopiti, pač zatrokira, če je treba kam hitro iti, pa ga nekaj zmotiš, potem se noče obleči, in to je že dovolj, da je potem slabe volje in potem nič ne dobiš iz njega, pač nekaj se mu zameri, če je pa dober volje, lahko pa veliko narediš. Tako da bom rekla, da sva se kar malo, nismo se sporazumeli no. Ona je rekla, da so imeli en primer, ko so dali eno punčko v šolo, ker je bila zelo oddaljena od posebne šole, in da je tam pač vegetirala. Pa sem rekla, da pač kakor se z njim ukvarjaš, da niso vsi enaki in da mi bomo pa probali. Če smo ga naučili doma brati in pisati, zakaj pa ne, ker to so pa itak standardi za prvi razred. Potem pa tudi svakinja nam je voljo dajala, nam je pomagala, da smo te učbenike počasi predelali, za prvi razred, med počitnicami, pa že pred dvema leti počasi, smo ga vsak dan dobesedno trenirali, dresirali, ni še toliko, da bi sedel, ampak saj pravim, moraš ga lepo zlepa, pa kadar je pri volji. Pa tako je ne, ko si ti enkrat že vložil zahtevek, mi je rekla ta na razvojni, da smo pač v prekršku, če ga damo v redno šolo, tudi šola je v prekršku, ne vem, nisem niti zakonov brala, ampak je rekla, da bomo lahko plačali še 2000 evrov kazni, sem rekla, o fino, da je tako določeno v zakonu.

Kaj pa pri teh obravnavah, so kako vplivale na vas ali se vam je zdelo, da je šlo samo in zgolj za obravnavo otroka? Ste imeli kje občutek, da se lahko pa tudi vi zaupate, poveste svoje občutke, morda celo sami pridete na pogovor o svojih občutkih?

To je čisto tako, kakor se ujameš s specialistom, pri enih se da veliko pogovoriti, pri nekaterih pa ne in si potem tiho. Sploh pri delovni terapiji, smo se res lepo usklajevali, pa tudi pri logopedinji, čeprav ona me je tudi zelo, da ne v to šolo, da ne pa ne, in da naj gre v posebno, in gor in dol. Čeprav jaz sem bila zelo dolgo proti. Pač jaz sem bila mati in mati čuti drugače, mati hoče za otroka bolj gledati. Jaz verjamem, da bi bilo G. lažje na L., in jaz verjamem, da je vse lepo počasi in prilagojeno, samo so pač mož in njegovi tako pritiskali, da pač nekako sem ostala sama, pa sem rekla, nič dajmo si šanso, dajmo, če smo že tako daleč, itak nimam kaj zgubiti, od tam ne moreš sem, od tukaj greš pa tako in tako lahko tja. Tako da, to je to.

V vrtec je hodil pa v redni? Je dobil odločbo za redni vrtec?

Ja, tako je.

Kaj pa potem odločba za šolo? Kakšno odločbo ste dobili?

Ja mi imamo odločbo za L., za prilagojeni program. Ker on je dejansko otrok z lažjo motnjo v razvoju in si dejansko kategoriziran tja, si določen.

Pa potem? Ste napisali kako pritožbo ali kako?

Ja, sem napisala. Ker to je bilo tako hecno. Oni so zdaj, pač ta odločba je veljala do vstopa v šolo, mi smo eno leto zamaknili, sem mislila, ok, saj se še nič ne mudi, to je bilo novembra, decembra lani. To pa potem ni prišlo, šola se je pa začela. In mi smo se potem tukaj vključili, in tukaj so nas tudi hoteli sprejeti, lahko nas tudi ne bi a ne. In potem je šel pač brez odločbe, ker je tista potekla. In potem je prišel tisti poduk, sklep, niti še ni prišla odločba no, pač tisto strokovno mnenje. Sva se pritožila, da pač meniva, da bi tukaj probali, da prosiva za to. Zdaj so pač predstavili na drugo leto nekako ta rok. Zdaj so nas zgleda pustili na miru ali kaj jaz vem.

Dobro, zdaj če prav razumem, odločbe sploh še niste dobili, ampak samo strokovno mnenje, na katerega ste se pritožili?

Ja in na to pritožbo je potem šele zadnjič prišel odgovor, da oni še vedno menijo tako in tako, da so toliko manjše zmožnosti, da to pač ne bo šlo, in da naj bi šel v prilagojeni program, ampak dali so nam pa potem, da za novo odločbo velja za leto 2013, za šolo. Tako da ne vem. Meni so tudi rekli, da lahko pač ta zahtevek vzamem ven, in potem nisi v prekršku, to je ena varianta, potem pa, zdaj smo tudi brez pomoči zaradi tega, ker nimamo odločbe, nimamo nič, imamo v bistvu, tam smo imeli tri ure, zdaj pa, kar sem se dogovorila z ravnateljico, ker zdaj se pač zelo špara, da imamo eno uro dodatne pomoči, to je skupna.

To je kot kakšen dopolnilni pouk ali kako?

Ja, to je zadnja ura ob sredah, po dva učenca, najslabša iz razreda, to je tako no. Zdaj tako bom rekla, da imamo srečo, da sta tovarišica, pa pač vzgojiteljica, pa on res rabi veliko individualnega dela, in potem pol ure, eno uro še dela samostojno, je pa čisto normalno, da bi rabil potem tudi individualno. Pa pač če ne more, greš k njemu, in potem, on zna, ampak on kar čaka, ga moraš malo spodbuditi. Ker smo predelali že večino stvari, kar v redu naredi, včasih pač kaj ne gre, pisal ne bo nikoli lepo, ker ima z grafomotoriko probleme. Učiteljice so zelo prijazne, super so, ampak nimajo pa nobenih izkušenj, mlade so, in sta rekli, dajte vi meni pomagati, povedati. Se pa res usklajujemo, pogovarjamo sproti. Pa tudi pri telovadbi so problemi, mu zmanjka energije in noče, pa ga moraš pač za roko prijeti pa ga spodbuditi. Moram pa reči, da ga otroci zelo lepo sprejemajo, res nobenih negativnih izkušenj, ne v vrtcu, ne zdaj, punce so tako prijazne, ga primejo za roko, pridi G., gremo. Tudi v šoli so nam šli tako na roko, so iz tiste vrtčevske skupine, tistih osem najboljših prijateljev, en je tudi iz vasi... On se je zelo hitro vživel, jaz sem prvi teden, ko si čisto prestrašen, a bo šel ali ne, novo okolje in vse, zelo dobro je odreagiralo, vse se mu je dogajalo, tisti prvi dan... Smo imeli tudi timski sestanek, smo se vse zmenili.

Kako je bilo to s tem sestankom?

V šoli, pred vstopom, smo se iz vrtca vzgojiteljice, pa specialna pedagoginja pa še socialna delavka, pa potem ta nova učiteljica, pa tudi tukaj ta socialna delavka pa še ravnateljica, pač je bil ta tim. Midva sva zelo želela in sva res hotela ga dati v B., ker je podružnična šola od S., in nam je sicer to zelo precej dol v dolini, ampak bi ga vozila, samo ga niso želeli, ker se je šlo za število, sem trikrat prosila in tukaj bi bila dva razreda, če bi njega vzeli, in ravno tisto je bil namen, samo so rekli, da ne morejo, ker je taka populacija številčna, da bojo trije razredi, ker so pa zdaj te standardi, k jih trpajo, k šparajo. In potem smo pač tukaj pristali, kar je meni super sicer, ker imam še tamalega v vrtcu. On je tako hotel iti sem, ker sta bili tukaj že njegovi sestrlici, in mu je bilo to že domače. Potem se je pa tako vživel prvi teden, potem se je sicer malo naveličal, tako no... Če je utrujen, ga pač pustijo malo, pa potem spet.

Kaj vse pa ste se dogovorili potem na tem timskem sestanku? Kako ste sploh začeli ta dialog s šolo?

Zato, ker sem jaz prosila, da bi. Sploh nisem pričakovala, da ne bodo nič komplicirali. Tudi vpis je čisto normalno potekal. Potem sem jaz prosila, da bi se videli, pa tudi mislim, da so se potem z vrtcem povezali. Z vrtcem smo šli bolj v akcijo, da bi šli skupaj na šolo, da se vse prenese tja. Z vrtcem sem bila res zadovoljna. Dogovorili smo se vse, kaj so njegove značilnosti, kako poteka razvoj, koliko je pridobil v vrtcu. Dokler bomo zdržali tukaj, bomo... kar trkam na les. Učiteljice pravijo, da kar gre. Saj naredi hitro, samo potem včasih mu zmanjka volje. Se pa vse zmenimo. Tudi z učiteljicami, kako bomo delali. Zato sem tudi jaz na sestanku prosila, da imam jaz poseben zvezek, ker on ne bo vedel, kaj mi mora povedati, včasih sicer ve, včasih pa ne ve ne. Nisi čisto siguren potem kaj se dogaja, pa kaj založi pa tako. Smo se vse zmenili tam no. Zaenkrat smo zadovoljni no.

Pa ko ste klicali na šolo, je bila ravnateljica takoj za?

Ja, imamo lušno ravnateljico, mlado, no dokaj mlado. Ker imajo tudi nekaj jih že z odločbami. Ker vem tudi da se je za enega učenca do konca borila, ker so bili pa potem drugi starši proti, ker je imel take motnje, saj se je preselil potem, ampak ona je do konca se borila zanjga, je imela sestanke s starši, pa jim govorila, da saj bo pa tako.

Zakaj ste pa vi želeli iti najprej na drugo šolo?

Ker je tam manj otrok, na celo šoli jih je dvajset, kar pomeni, da sta v prvem razredu samo dva, bi se mu veliko bolj lahka učiteljica posvetila. Pa so rekli, da ne, da imajo dva razreda skupaj in da bo to bolj moteče. Mi sicer še vedno mislimo, da bi se tam dalo bolj delat, ampak ok. Tukaj jih je pa 19 v razredu ne.

Kaj pa s starši ostalih otrok, ste se kaj dobili?

Ne nič. Zanimivo. Recimo v vrtcu mi je bilo vseč to, ker so nas tako lepo sprejeli. Že na prvem sestanku so povedali, mi imamo enega otročka z Downovim sindromom, nič niso skrivali. Potem na prvi proslavi, jaz sem kar jokala, so posneli njegov rojstni dan, so praznovali, učiteljice so bile zelo srčne, nihče ga ni nič, tudi če je kaj ušpičil. Bolj sem se bala, kaj bo zdaj pri tem preklopu, kaj bo z drugimi starši. Po eni strani je sicer dobro, da nas ne izpostavljajo, po drugi strani je pa to tako očitno, da bi pa skorajda lahko kaj. Samo v bistvu zdaj ko je kako prilika, se že poznam z ostalimi mamici, in so kar no, so kar razumevajoči.

Učiteljice se prilagajajo otroku, če rabi kaj individualno mu pomagajo?

Ja, so mu tudi nalepile eno tako slikico na mizo, da tisto potem gleda, da je malo bolj pri miru. Mu pomagajo. On je kdaj tudi naprej že delal, ker se je dolgočasil in je potem zelo grdo naredil. In učiteljice so potem kaj napisale, ker niso vedele, a ne in jaz sem jih lepo prosila, sem rekla, naš G. bere, vse prebere, kar napišete, sem rekla, lepo vas prosim, on rabi pozitivno, če ni, raje samo meni povejte, da ne bo on to videl, pa mu bom jaz potem lepo rekla. In zdaj lepo napišejo kaj, mu kaj narišejo, dajo nalepko, in to njemu ogromno pomeni. Pa potem doma to bereva, in je zelo vesel.

Pa ta pomoč, ki jo ima, kdo to izvaja?

To pride ena posebej, ki ima te dodatne ure, nisem je še spoznala. To ni ne vem, kaj, tisto kar prej ni uspel narediti, kakšne vaje. Pa mi kaj napiše, kaj naj še narediva doma. Malo utrjujejo vaje.

Pa se vam zdi, da je ta pomoč dovolj?

Ja dovolj sigurno ni ne.

Kaj pa po vašem mnenju, kakšno pomoč bi G. rabil, da bi zmogel ta program?

Bi rabil tako ene tri ure, kot je imel prej specialno pedagoginjo, bi rabil, da bi malo utrjeval, ali pa pač dodatno pomoč kakšne učiteljice, niti ni nujno, da je pedagoginja.

Pa pri katerih situacijah učenja vse bi rabil G. to pomoč, podporo?

Ja zdaj drugo leto bo problem, zdaj sta dve, in to lahko, če ena zboli, potem že ne morejo samo njemu pomagati. Tisti teden je potem treba doma kar veliko delati, ker ne naredi do konca. Skozi ga moraš spodbujati, individualno. To on rabi. Spodbudo. Pa včasih potem hoče kaj na hitro narediti, pa potem ne naredi dobro, moraš biti zraven, da mu pomagaš.

Pa recimo, kaj bi rekli, kako to, da ste vztrajali pri vpisu na redno osnovno šolo? Rekli ste že, da je mož zelo vztrajal, pa njegova družina. Je še kak drug razlog?

Ja zato, ker tudi veliko beremo, tudi na Hrvaškem, so čisto lepo utečeni. Če bi imel on skozi spremljevalca, bi bil problem rešen. Da bi on z njim delal. Saj to je nam čisto jasno, oni dosežejo tisti minimalni standard, več ne moreš pričakovati. Ampak to, da je on v tej populaciji, v tem okolju, dokler zdrži, če je srečen, zakaj bi ga prestavljali potem. Po eni strani si misliš, si kar razdvojen, kako narediti otroku najboljše. Čeprav, če nihče ne bo probal... Treba bi bilo pa zakonodajo najprej spremeniti, potem se gremo pa lahko naprej. Starši pa zdaj nismo tako visoko, da bi to lahko dosegli. Ali pa nismo v stanju, da bi to lahko. Jaz nimam izobrazbe take, jaz imam peto stopnjo, niti se ne morem v to podajati, ker nimam izkušenj, nimam denarja.

Kaj bi rekli, da so prednosti in slabosti te šole?

Ker pobira od drugih, ker oponaša, ker se uči, ker vidi. Vsi se pa še učimo, želimo iz tega potegniti najboljše. Zdaj pa pri tej krizi pa službah, pa to, pa ni kaj veliko možnosti. Oni majo to peka in to, nič takega. Bomo pa skušali potegniti iz tega največ. Je pa tako, da včasih smo preveč zahtevni do njega. Načeloma smo pa kar zadovoljni, da je to kot je.

Kaj pa vstop na šolo, kako ste se pripravljali na vstop v šolo, kaj posebej? Omenili ste že, da ste prej brali knjige.

Ja, to smo šli, te učbenike čez. Je šel tudi na ta uvodni sestanek z mano, tako da so se spoznali. Ja te učbenike, smo imeli pa iz več založb, je svakinja zrihtala, smo šli vse čez, je bilo težko, ampak smo šli, smo ga naučili štet in tako.

Kaj bi rekli, da so vaša pričakovanja od šole?

Da še naprej se mu prilagajajo, da ga spodbujajo, da mu dajo veliko dobre volje, ker to rabi.

Kaj pa vaš vložek v učenje G. doma po šoli, kakšen je?

Ja tukaj sem jaz glavna. Je zelo zaželeno, da je kdo na novo, ker mene je že zelo naveličan, jaz tudi potem njega kar preveč že. Punce mu tudi zelo rade pomagajo, ko imata čas, ko nimata same veliko za šolo, jaz ju pa tudi ne obremenjujem. Je pa odvisno koliko časa. Zdaj bereva sigurno vsak dan, če ne drugega, na wc-ju. Pa to brali smo že prej, pred spanjem, te cicibane. Drugače pa tako, tri ure, kar. Če je on utrujen, potem seveda ne boš naredil nič. Potem rabi pavzo, gremo malo ven in tako. Včasih pač ne more več, nima voljo. Pa potem

moraš nekaj, da se sprosti, iti ven, malo muziko, pa rad ima risanke, pa mu risanko obljubiš pa tako. Ali pa kakšno knjigo o živalih, s tem ga malo nahecamo. Včasih noče, včasih pa naredi v petih minutah, pač v elementu mora biti. Pa kaj o živalih vključimo, pa potem gre. Če si pa časovno omejen, je pa težko.

Kaj pa pomoč in podpora, kje bi rekli, da jo dobite? So to stroka, društva, prijatelji, sorodniki?

Nam zelo veliko ta svakinja, ona uči prvi, drugi razred, ve zelo veliko, nam pomaga, pove kako, kar ti ne veš. Sem ji zelo hvaležna, ta prvi stik z abecedo, nam je ona dala predlog. Mi smo začeli pri treh letih to. Pa je povedala kako naj to začnemo. Je kar dosti hitro osvojil. Pa potem sami bolj. Sam si moraš pomagati. Drugače pa v slovenščini je literature bolj malo, jaz pa angleščine ne znam. Tako da kar je bilo sem že prinesla iz knjižnic. Sem pa pri Sožitju oziroma pri Sekciji naročila še dve knjigi, sam jih še nisem dobila, moram vprašati, kako je s tem. Kak forum spremljaš pa te novosti, pa obveščajo, ampak meni tudi časovno ne gre čez, pa mi smo malo ven iz mesta, pa imamo živali pa cunje in to. Pa še doma sem potem ostala po četrtem otroku, ker ne gre drugače.

Kaj pa bi rekli, kjer dobite največ podpore?

Ja v družini.

Pa če bi morali definirati podporo, ki jo najbolj potrebujete, bi to bile informacije o pravicah in postopkih, čustvena opora, kaj drugega?

Najbolj to, kako ga učiti, kako ga spodbujati, kako to vedenje. To rabimo, pa tega ni. Te podpore ni od nikoder, kako bi neko vedenje preprečil, kako bi ga spodbudil, pa nič. Pa najbolj ti manjka ta družba, izkušnje od staršev. Želela bi, da bi imela od staršev več navez, samo je pa tako, da moj mož ni preveč za to, moški niso taki.

Kaj pa bi rekli, da so vaši strahovi?

Ja prvo je zdravje, da bi bil zdrav.

Kakšna je dinamika v razredu, ali G. ostali otroci sprejemajo, kako se to kaže? Vam učitelji kaj povejo o tem? Sami kaj vprašate?

Otroci ga imajo izredno radi, pomagajo mu striči, mu kaj razložijo, radi ga pobožajo po glavi ali mu dajo roko in ga pozdravljajo, ob prihodu in odhodu. Učiteljice pravijo, da vse bogati. Mi smo zaenkrat navdušeni.

Ste napisali kak individualni program za G.? Ga je napisala šola sama, ali ste lahko pri tem sodelovali, ga sooblikovali?

V bistvu lahko rečem, da pravzaprav nekega individualnega programa nimamo in ga tudi ne potrebujemo, saj zdaj nekako utrjujemo in dopolnjujemo doma pridobljeno znanje. Zdaj že

prav odlično sešteva in odštevava do deset, sam piše račune. Vzeli so že številke do deset in nekaj velikih črk in včasih prav lepo piše, drugič pač malo preveč hiti in ni tako lepo. Še največ težav je imel na začetku z risanjem raznih drobnih vzorčkov, tam smo mu morali pomagati s pikami, zdaj pa je kar precej spretnejši.

Ali menite, da je G. stigmatiziran, zaznamovan zato, ker ima Downov sindrom? S strani drugih, okolice, ko kam greste...

Življenje z njim malce bolj pestro in nepredvidljivo na vsakem koraku, a vse je treba vzeti za rezervo, ali obrniti na hec, v glavnem so vsi zelo prijazni in razumevajoči, sploh pri specialistih. Tudi na morju in v novi okolici se ljudje ravno ne ozirajo za nami, saj dawnčkov ni tako malo in ponavadi se prijazno odzovejo, če jih kaj vpraša, ker je zelo zvedav in komunikativen.

Je zaznamovan kakorkoli v razredu, ker je med učenci, ki Downovega sindroma nimajo?

Mislil da sploh ne, nisem še doživela neke jeze od njegovih sošolcev, tudi če je včasih slabše volje.

Morda veste, če so se šolski strokovni delavci pred vstopom G. v razred, kaj pogovarjali o tem, kdo pride, kaj so njegove posebnosti in tako naprej? so jih kaj pripravljali na njegov vstop v razred?

To pa nisem vprašala.

Ste imeli kdaj kak stik s socialno delavko? Kako je to izgledalo?

Socialna delavka je bila v vrtcu vsa tri leta prisotna na vseh sestankih za G. in je vedno pisala zapisnik, sicer pa individualno nisem bila pri njej. Mi je pa enkrat prinesla eno fajn knjigo od Jesper Julla, naslova točno ne vem v glavnem od družin s kronično bolnimi otroki ali nekaj takega, bila je super.

Kaj vi menite o inkluziji? Je možno to pri nas? Kaj bi se moralo spremeniti, da bi bilo to možno?

Inkluzija je najboljša možnost, če imaš čas da se ukvarjaš s svojim otrokom in če se na ta račun marsičemu odpoveš. Kot vidite je možna, čeprav zaenkrat brez pomoči in podpore, torej na lastno pest. Spremeniti bi morali zakon, ki bi potem omogočal individualni program za otroka in čim več strokovne pomoči.

Bi mi želeli še sami kaj povedati, kar vas nisem vprašala, pa bi mi želeli zaupati?

Ne, mislim, da sva kar vse šli čez.

8.2. Kodiranje izjav

8.2.1. Kategorija: Seznanitev z diagnozo

Oseba	Izjava	Pojem
A	Že ob rojstvu.	Diagnoza ob rojstvu
B	Naš T. jo je dobil v bistvu točno potrjeno pri dveh letih in pol šele.	Diagnoza kasneje po rojstvu
C	Ko se je rodil, nismo prej vedeli, po rojstvu.	Diagnoza ob rojstvu
D	Ob rojstvu.	Diagnoza ob rojstvu
E	Ob rojstvu.	Diagnoza ob rojstvu
F	Ob rojstvu.	Diagnoza ob rojstvu
G	Po rojstvu	Diagnoza ob rojstvu
H	Ko se je rodila.	Diagnoza ob rojstvu
I	Pri rojstvu.	Diagnoza ob rojstvu

8.2.2. Kategorija: Strokovne obravnave

A	... je fizioterapevtka bolj naju z možem zraven učila, kako delati z otrokom doma posamezne aktivnosti...	Delo s starši za delo z otrokom
A	... potem, ko je bil otrok večji, pa bolj z otrokom, pa smo mi bolj opazovali zraven...	Opazovanje
A	... če si imel kakšno vprašanje...	Prostor za vprašanja
A	... pa so ti dali kak nasvet pa ti pomagali oziroma svetovali...	Svetovanje
A	... pri delovni terapiji so nam pomagali, da smo dobili tiste pripomočke, blazino, žogo, stolček, terapevtski z mizico.	Pomoč pri pridobitvi pripomočkov
A	Ja, smo skupaj sodelovali. Smo povedali, kakšne so naše želje, kakšne so naše možnosti in potem smo skupaj, kaj je primerno za otroka, kaj ni, kaj se da.	Sodelovanje
A	So vprašali tudi starše recimo, ko je neko nalogo uspešno ali neuspešno opravil, ali je to realna slika ali mislimo, da se mu je posrečila ta naloga, ali mislimo, da to zna. Ali pa če je bila naloga neuspešna, ali mislimo, da ne razume, ali da ne zna, tako da v bistvu se je dalo, kar realno no.	Prostor za mnenje staršev
A	Sploh je bilo dobro...	Ocena dela s starši za delo z otrokom
A	... ker so sploh v prvih fazah tudi zelo z nami delali...	Delo s starši za delo z otrokom
A	... smo lahko tudi druge probleme, ki jih imamo, povedali...	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
A	Si lahko vse vprašal...	Prostor za vprašanja

A	... povedal, tudi kakšno osebno zadevo, pa so te poslušali.	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
B	Dnevno sva vaje izvajala doma.	Delo s starši za delo z otrokom
B	Na obravnavah pa sem bila vedno prisotna, da sem lahko delala tudi z njim doma.	Delo s starši za delo z otrokom
B	Obe specialni pedagoginji sta mi veliko pomagali z nasveti za delo z njim.	Svetovanje
B	Mislim, da so bile zadnje minute, včasih več, včasih manj, namenjene pogovoru med nama,...	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
B	Z nevrologom imam zelo pozitivne izkušnje... tudi glede časa, ki nam ga je namenil. Pripravljen je bil na pogovor...	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
B	... odgovoriti na vprašanja, ki smo jih imeli.	Prostor za vprašanja
B	Morda omenim še genetika... Ta zdravnik mi je bil v zelo veliko moralno oporo. Morda je zato, ker se je vse tako dolgo vleklo ali pa povsem iz človeških razlogov rekel, da ga lahko vedno pokličem, ko mi kaj ne bo jasno. In to sem tudi parkrat naredila. Ko sem bila v stiski, predvsem čustveni, pa sva se pogovarjala.	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
B	Delno da. Strinjali so se o mojem videnju otrokovega razvoja oziroma napredka, kot ga vidim jaz.	Prostor za mnenje staršev
B	Če sem sama opazila kakršnokoli spremembo, smo jo skupaj predebatirali.	Pogovor o spremembah pri otroku
B	Vedno sem lahko dobila razlago, kaj in kako delati z njim, da bo razvil želene sposobnosti, pridobil znanja.	Delo s starši za delo z otrokom
B	Prostora za moja doživljanja in čustva je bilo bolj malo, ker so bili žal omejeni s časom.	Ni prostora za zaupanje in pogovor
C	... kazanje pravih vzorcev, pravega handlinga in tako naprej. Ker to je glavno, da starše naučijo, kako delati z otrokom...	Delo s starši za delo z otrokom
C	Tista fizioterapevtka je bila super. Vse je poslušala, ji je bilo jasno, da se tam drugače obnaša...	Prostor za mnenje staršev
C	In tudi ni želela poslušati. Tako da to so sigurno trenja potem. (razvojna pediatrija)	Ni prostora za mnenje staršev
C	Eni sigurno poslušajo, pa rečejo OK, tega potem ne bomo tukaj forsirali, dajte to potem raje doma ali pa gremo naprej.	Prostor za mnenje staršev
C	Eni pa po svoje, po svojih vzorcih, strokovnih. Recimo najslabše izkušnje smo imeli s to razvojno pedagoginjo.	Ni prostora za mnenje staršev
C	... ene stvari so za otroke zelo zoprne in potem ti rečeš raje ne bi, raje ne bom doma, pa ti potem povejo, to je pomembno zato, pa tudi če malo joka,	Tolažba

	vi kar naredite, lahko te tudi malo potolažijo.	
C	Vse te naučijo, to obvladajo.	Delo s starši za delo z otrokom
D	... naju je usmerjala v to, bom rekla zgodnjo obravnavo, ona nama je dala naloge, kaj delati, katere veščine piliti. (zasebna specialna pedagoginja)	Delo s starši za delo z otrokom
D	... sva imele ene štiri ali pet področij in iz vsakega tega področja sva vsak mesec dobila vaje, ki naj bi jih osvojili in sva doma delala in pisala o tem, kaj je naredil, kdaj, in je potem ona spremljala ta razvoj. (zasebna specialna pedagoginja)	Delo s starši za delo z otrokom
D	Pri logopedinji sem jaz skušala ji povedati, kako naj dela z njim, da je navajen drugače delati, ker ona je kar hitela iz ene stvari na drugo, mu ni dala časa, pa sem ji povedala, da je navajen, da se tisto naredi, kar mu reče, samo da je treba malo počakati, pa mislim, da ji to ni bilo najbolj všeč, da sem jaz povedala.	Ni prostora za mnenje staršev
D	... drugje pa smo dobro sodelovali...	Sodelovanje
D	Pri g. S. mi je bilo všeč, jaz sem jo lahko vse vprašala..	Prostor za vprašanja
D	... in ona mi je vedno znala povedati, zakaj je to in kako moramo ravnati in tisti njeni nasveti so zagrabili.	Svetovanje, razlaga
D	Ona nas je grozno motivirala. (zasebna specialna pedagoginja)	Motivacija
D	So bili pripravljeni poslušati tudi nas.	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
E	Tam na obravnavi nama je dala material, pa kako se z materialom dela, pa jaz sem dobila navodila, kaj delati, pa sva potem v naslednjih 14 dneh to z E. doma delale.	Delo s starši za delo z otrokom
E	Kar se je v ZD dogajalo, to je bila fizioterapija, kjer so bila res navodila, kako jo podlagat, kako, ne vem, so bila res natančna navodila...	Delo s starši za delo z otrokom
E	... če si imel kakšno vprašanje, si pač vprašal...	Prostor za vprašanja
E	... pa so ti svetovali.	Svetovanje
E	... jaz enkrat nisem dobila ponudbe za pomoč meni.	Ni prostora za zaupanje in pogovor
E	... verjetno tudi zelo odvisno tudi od področja, v katerem živiš. Imamo mogoče privilegij biti v L., kjer je veliko stvari ponujenih, kjer je tudi koncentracija enih strokovnjakov pa različnih možnosti, tudi alternative mogoče.	Prednost večjih mest
F	... je to ena od stvari, ki sem jih silno skozi pogrešala, kaj naj jaz z njim delam. (delovna terapija)	Pogreša napotke za delo z otrokom

F	... sigurno so me skozi obremenjevali s tem, kaj naj, kakšne logopedске vaje, pa kako uno , pa kako fizioterapevtske in tako naprej.	Delo s starši za delo z otrokom
F	Meni je manjkalo, kaj v tistem vsakdanjem, ob delu, še drugih dveh otrocih, kako naj kaj hitro naredim za njega.	Pogreša napotke za delo z otrokom
F	... je bilo tudi zelo dragoceno...	Ocena dela s starši za delo z otrokom
F	... kako se z otrokom igrati, kako kaj delati...	Delo s starši za delo z otrokom
F	... zmeraj je bil en tak občutek, kot da smo starši, ki hočemo preforsirat svojega otroka. ... In v vrtcu in v razvojni ambulanti je bilo vedno v smislu, kakšna prenapeta mati, pa ne vem, kaj še vse. ... To je bil en tak podton, ki sem ga pač, pa vedno bolj, zadnja leta zaznavala. V tem se mi zdi, da sploh nismo bili razumljeni.	Odzivi strokovnjakov
F	Na fizioterapiji se mi zdi, da je bila to moja glavna terapevtka takrat.	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
F	Midve sva pa vmes malo poklepetale s fizioterapevtko in je bilo fajn.	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
F	Ta situacija se je potem z leti kombinirala še s tem, da je fizioterapevt želel čim več narediti z otrokom v tistem času in potem v bistvu nisi imel kaj za pogovoriti se.	Ni prostora za zaupanje in pogovor
F	To je pa stvar, ki jo pri vseh terapijah pogrešam...	Pogreša prostor za zaupanje in pogovor
G	Dobro je bilo...	Ocena dela s starši za delo z otrokom
G	... ker ni delala samo z otrokom, ampak je učila tudi mene in ostale sorodnike, kako, na kakšen način delati. (zgodnja obravnava)	Delo s starši za delo z otrokom
G	Kar se fizioterapije tiče, sem morala na nek način izsiliti, da so naju sploh vzeli, ker je bila prva reakcija fizioterapevtke, vi ste delovni terapevt, pa izvolite in delajte doma, mi smo polni.	Zavračanje obravnave s strani strokovnjaka
G	Naslednja srečanja so sledila tako, da v bistvu ni bilo napotkov in usmerjanja staršev, kako naj delamo.	Ni prostora za učenje staršev
G	In vsa vprašanja, ki sem jih jaz postavila, in ki so bila dodatna, ni bilo odgovorov...	Ni prostora za vprašanja
G	... odgovor je bil starši so starši, mi smo pa terapevti.	Ekspertna pozicija
G	Tako da sploh nisem želela povedati svojega mnenja...	Ni prostora za mnenje staršev
G	... počasi pa tudi nehaš spraševati.	Ni prostora za vprašanja
G	Gospa, ki je izvajala zgodnjo obravnavo, je bila pa	Prostor za vprašanja

	najbolj odprta za vprašanja, je bila ena zakladnica idej, in tam je bila komunikacija res na pravem nivoju, imel si občutek, da si slišan, da si razumljen, imel si občutek, da si lahko privoščiš tudi kaj vprašati, ker ne veš vsega. Saj tvoje razmišljanje ni neumno, saj ni bilo važno to, ali se je gospa strinjala z nama ali se ni strinjala z nama, nama je odgovorila in to je dovolj.	
H	Pri g. S. zelo, tako da smo bili brez problema dejansko, res, vse je poslušala, upoštevala.	Prostor za mnenje staršev
H	Pri g. S, ja, tam smo se pogovarjali zelo sproščeno, o bilo čem, ni bilo problema...	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
H	... drugje pa ne.	Ni prostora za zaupanje in pogovor
I	... tako da smo potem tudi doma te vaje delali, nam je vse pokazala.	Delo s starši za delo z otrokom
I	Delovna terapija je bila zelo fajn...	Ocena dela s starši za delo z otrokom
I	... je zelo užival, tja sva se hodila igrati in malo te naučijo tisto, kar se ti ne spomniš, kako sedeti, kako z njim delati, kako ga posedati, kako prve barve ločevati, pa kaj takega koristnega, kar ne veš.	Delo s starši za delo z otrokom
I	... tudi pri logopedu, ti pokaže neke glasove in to...	Delo s starši za delo z otrokom
I	Tukaj sem zelo razočarana nad razvojno, ker ni pripravljena ta zdravnica na res nič novega, pač ona je rekla, saj to je brez veze, pač da bi ga dali v redno šolo, da je to izguba časa, da gre še eno leto v vrtec, ker ne bo nič dobil...	Odzivi strokovnjakov
I	... kakor se ujameš s specialistom, pri enih se da veliko pogovoriti...	Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah
I	... pri nekaterih pa ne in si potem tiho.	Ni prostora za zaupanje in pogovor
I	Sploh pri delovni terapiji smo se res lepo usklajevali...	Sodelovanje
I	... pa tudi pri logopedinji, čeprav ona me je tudi zelo, da ne v to šolo, da ne, pa ne, in da naj gre v posebno in gor in dol.	Odzivi strokovnjakov

8.2.3. Kategorija: Stik s socialno delavko

Oseba	Izjava	Pojem
A	... socialna delavka pa mislim, da smo se dvakrat v vsem tem obdobju, ampak na našo željo ... smo želeli informacije o možnostih dodatka za nego otroka, pa tudi druge stvari...	Vzrok stika

A	... prav kakšnega uspeha ni bilo. V bistvu je bila taka socialna delavka, zelo nedostopna in je rekla, da naj pustimo te stvari, da naj se raje z otrokom ukvarjamo.	Negativne izkušnje
A	... smo rešili, ampak po drugi liniji. Smo se sami pozanimali, kaj rabimo in kaj lahko uveljavljamo.	Druga rešitev
B	Samo takrat, ko sem raziskovala, kje se je zgubila dokumentacija, ker so bile takrat komisije za usmerjanje še v okviru centrov za socialno delo.	Vzrok stika
C	Ja pri usmerjanju. Prvič za v vrtec ... Mislim, da sva morala iti starša k njej in je potem neko mnenje napisala, naju je spraševala, kakšno je stanje v družini pa tako.	Vzrok stika
C	Potem je bilo še pred vstopom v šolo... Sva se pa sama hotela z njo pomenit...	Vzrok stika
C	... samo se potem nekako nismo ujeli. Je imela ona čisto druge ideje. Glede šolanja. Druge stvari jo sploh niso zanimale. Ta gospa je starejša, pa ima neke okvirčke narisane, je rekla, da ona vsem predlaga, da se otroka usmeri v posebni program oziroma OVI... In sva midva čisto znorela... in sva bila čisto šokirana. Gospa ni bila ravno tako, da bi poslušala, pa da bi razumela. Smo se potem nehalo pogovarjati z njo.	Negativne izkušnje
C	... sploh ni bila potrebna noter, tako da smo se potem menili samo z Zavodom za šolstvo in naprej s šolo.	Druga rešitev
D	Socialna delavka je enkrat prišla k nam in to iz te kao timske obravnave iz razvojne ambulante C., nas je enkrat obiskala. Predvsem jo je takrat grozno zanimalo, kako mi z g. S. sodelujemo.	Vzrok stika
D	Pa na CSD smo imeli pa še stik takrat, in sicer ko je bil sin star eno leto in smo kupili avto brez davka, zaradi carine. In ko smo mi po desetih letih tisti avto prodajali, je bil kao problem, da je to denar od sina.	Vzrok stika
D	... smo potem rešili in so bile tudi korektne...	Pozitivne izkušnje
D	... oni so samo pogledali, kako se imamo doma, kakšne so razmere v družini.	Vzrok stika
D	Sva se bolj uradno pogovarjali, je bila pa prijazna.	Pozitivne izkušnje
D	... je bila ena socialna delavka v C., mislim da v zdravstvenem domu, smo enkrat imeli en razgovor...	Vzrok stika
D	... tista je bila tudi taka zelo prijazna...	Pozitivne izkušnje
D	... pa nam je dajala nasvete...	Pozitivne izkušnje
D	... nam je predlagala, je rekla, dajte se pozanimat za šolo še v Ž., šola je v V., s tistimi starši, ki sem imela stike, so mi V. zelo hvalili. To mi je ona povedala.	Pozitivne izkušnje

E	Na socialni službi smo imeli stik samo, ko smo urejali dokumentacijo za dodatek za nego.	Vzrok stika
E	... naju je ta socialna delavka iz zdravstvenega doma odpeljala tukaj na to šolo...	Vzrok stika
E	... prav fizično je šla z nama, naju je predstavila. Je tudi ona organizirala srečanje, tako da nama je bila samo ura sporočena, kdaj morava priti.	Pozitivna izkušnja
F	Enkrat. Pa pomoje je bilo to pri prvi odločbi pri usmerjanju... Takrat smo morali iti še do socialne delavke, takrat je bil še tak sistem. In so nas potem spraševali, ali ima otrok svojo posteljo ali je nima in tako naprej.	Vzrok stika
G	S socialno delavko prvo v vrtcu, potem kasneje v šoli. V bistvu tudi na Zavodu za šolstvo. ...sva bila pri socialni delavko, kjer sva vložila zahtevo za postopek usmerjanja.	Vzrok stika
G	Kar sva rabila, je povedala.	Pozitivne izkušnje
G	... je bil vedno stik s svetovalno delavko zato, da se izpolnijo neke določene vloge, papirji za kakšne strokovnjake.	Vzrok stika
H	Ne.	Ni stika
I	... pač je bil ta tim.	Vzrok stika
I	Socialna delavka je bila vedno prisotna na vseh teh sestankih za G. in je vedno pisala zapisnik...	Vzrok stika
I	Mi je pa enkrat prinesla eno fajn knjigo od Jesper Julla, naslova točno ne vem, v glavnem od družin s kronično bolnimi otroki ali nekaj takega, bila je super.	Pozitivna izkušnja

8.2.4. Kategorija: Odločbe o usmeritvah

A	Da se otrok usmeri v redni vrtec...	Odločba o usmeritvi v redni vrtec
A	... z dodatno specialno pomočjo logopeda in specialnega pedagoga tri ure tedensko.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
A	... se ga usmeri v šolo s prilagojenim programom oziroma šolo z nižjim izobrazbenim standardom.	Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
A	Poznam to pravico.	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
A	Preden smo sprožili postopek, smo se pogovorili z vsakim strokovnjakom, ki je bil v obravnavi, ki sodeluje potem v komisiji, smo se takrat na obravnavi pogovorili, so nam razložili, kakšna so	Pogovor o odločbi s strokovnjaki

	doseganja otroka, kaj se pričakuje, kaj on, pač strokovnjak dotični misli, kateri program bi bil boljši. Povedala sva midva z možem, sva si šla več teh programov pogledat, kaj si midva misliva in potem smo pač uskladili. Tako da preden je prišla odločba, uradna odločba, smo se dogovorili, kako naj bi stvar šla. Smo imeli iste poglede.	
A	Ne, je prvi razred.	Ni prešolan
B	Ko je bil star par mesecev, sem ga ob rednem vpisu v vrtec, vpisala v vrtec v domačem kraju za naslednje šolsko leto. Vpisala sem ga v redni vrtec...	Vpis v redni vrtec – brez odločbe
B	Imel je tudi pomoč, ampak brez odločbe. Ker so bili zaostanki na posameznih področjih razvoja, jo je izvajala pedagoginja, tri ure tedensko. Vem, da me je vprašala ravnateljica, če se s tem strinjam. Delala je tako, ko če bi imel odločbo, vendar ni bila uradno vodena pomoč. Oblikovan je bil tim, vključeni tudi starši, s cilji, kako jih doseči in tako naprej.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu – brez odločbe
B	Potem eno leto pred koncem vrtca je bil pa on potem usmerjen v redni vrtec, s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo...	Odločba o usmeritvi v redni vrtec
B	... ampak tako je bilo potem dve leti, ker smo ga dali eno leto kasneje v šolo.	Podaljšanje vrtca
B	Potem je pa preko odločbe dobil tudi tri ure tedensko. Imel je, sicer naj bi bil specialni pedagog, mislim, da dve uri, pa eno uro logoped, ampak glede na to, ker so še vedno imeli težave s tem kadrom, je poem dobil na odločbi, da mu je pomagala vzgojiteljica, ki pa je imela ustrezno izobraževanje za dodatno strokovno pomoč.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
B	Ja, smo dobili, da se ga usmeri v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom.	Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
B	Ja, poznam to pravico.	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
B	Ne.	Ni prešolan
C	... ko je bil eno leto star, je dobil za razvojni vrtec.	Odločba o usmeritvi v razvojni vrtec
C	Potem smo pa rekli, to ni zanj, ker mu je bilo malo dolgčas...	Vzrok preusmeritve v redni vrtec
C	... in smo ga dali v redni vrtec, čisto blizu nas, smo dobili odločbo za tja.	Preusmeritev v redni vrtec
C	Pa dobil je še dodatno strokovno pomoč specialne pedagoginje tri ure tedensko.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
C	... smo prišli do tega, da ima on zmeroma motnjo (ob usmerjanju v šolo)... smo ugotovili, da to pomeni,	Zaplet ob usmeritvi v šolo

	da res mora iti v OVI. To je bilo nama čisto mimo. In tukaj smo imeli kar resne težave. In potem smo govorili s komisijo in logopedinjo. In logopedinja je rekla, da ne, da ona bi ga dala v šolo. Tudi razvojna, vsi bi ga dali, samo ker je to mnenje prišlo kot uradno na komisijo, so ga morali upoštevati, ker po zakonu piše, da z zmerno motnjo paše samo tja in nikamor drugam. Ker so ravno pred tem to spremenili. In to je bila groza...	
C	... potem smo prišli do tega, da napišemo ugovor...	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
C	... in pač so še enkrat dali svoje mnenje in so ga prekategORIZIRALI v lažjo motnjo.	Odgovor komisije na ugovor
C	Smo potem dobili, da ustreza vsem pogojem, da gre v nižji izobrazbeni standard.	Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
C	Zdaj ima tudi dodatno strokovno pomoč logopedinje, pa hodi tudi na delovno terapijo, čeprav mu ne bi bilo treba, ampak mu je ful dobro in ona ima čas, tako da hodi.	Dodatna strokovna pomoč v šoli s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
C	Ne... (ni slabih izkušenj zaradi ugovora)	Izkušnje ob pritožbi / ugovoru
C	Ne...	Ni prešolan
C	... mi smo se ravno selili, tako da bi lahko zbrali. Če bi rekli, da smo še v K., bi ga dali tja, če ne pa sem.	Možnost izbire lokacije šole
D	Prva odločba je bila, ko je bil star šest let... (za redni vrtec)	Odločba o usmeritvi v redni vrtec
D	... smo šli na komisijo, da smo podaljšali vrtec do osmega leta.	Podaljšanje vrtca
D	Takrat je tudi dobil dodatno strokovno pomoč tri ure tedensko, je imel mobilnega surdopedagoga, to je bilo to, se mi zdi.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
D	Ja, hodil je v redni vrtec.	Vpis v redni vrtec – brez odločbe
D	... tista v vrtcu, ki je bila pomočnica v skupini, je šla sama, v soboto, izven delovnega časa z nama h g. S., kako midva delava, da so se v vrtcu tudi posluževali teh zadev in da so delali z njim...	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu – brez odločbe
D	... se ga usmeri v posebni program...	Odločba o usmeritvi v oddelek vzgoje in izobraževanja
D	... s tem, da lokacija je bila pa nam prepuščena.	Možnost izbire lokacije šole
D	Ja, surdopedagog, ampak v OVI-ju zanjga ni bilo odločbe, smo se le po telefonu mi in ravnateljica dogovarjali in prosili za pomoč. Po kašnem letu pa tudi to ni bilo več možno, poskušali smo preko	Dodatna strokovna pomoč v oddelku vzgoje in izobraževanja – brez odločbe in ukinitve

	komisije, pa tudi ni šlo. Razlaga je bila, da OVI je strokovna institucija in dodatna strokovna pomoč otrokom ni mogoča.	
D	... poznam pravico do pritožbe...	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
D	Ne.	Prešolanje
E	... prvi dve leti je E. hodila v redni vrtec.	Odločba o usmeritvi v redni vrtec
E	Tam je bila dodatna strokovna pomoč specialne pedagoginje trikrat na teden...	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
E	... potem so se pa začeli problemi taki, da je, nas so dobesedno vrgli ven iz vrtca. Ker je dal vrtec pobudo, da E. ni sposobna obiskovati redne skupine. Jaz o tem sploh nisem nič vedela. So mi šele potem, ko so me povabili na en sestanek, pa rekli, da ima E. že prosto mesto v razvojnem vrtcu.	Vzrok preusmeritve v razvojni vrtec
E	... smo dobili novo odločbo, da se jo usmeri v razvojni oddelek vrtca.	Preusmeritev v razvojni vrtec
E	Ja smo dobili, da je usmerjena v oddelek vzgoje in izobraževanja...	Odločba o usmeritvi v oddelek vzgoje in izobraževanja
E	... to pravico poznam...	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
E	Ne ni bila.	Ni prešolan
E	... te otroci imajo možnost podaljšati eno leto vrtec in mi smo to možnost izrabili.	Podaljšanje vrtca
E	Je pa res, da je pa privilegij mogoče tam ta (v večjih mestih), da so bolj pripravljeni vzeti otroka v redni oddelek vrtca, kot pa tukaj, kjer imajo tako potuho razvojnih oddelkov in se še vedno lahko otesajo nekega bremena, ker s takim otrokom je pač treba delat.	Potuha razvojnih vrtcev
F	V vrtcu, je bil razvojni vrtec v K. ...	Odločba o usmeritvi v razvojni vrtec
F	... je imel tam redno tedensko obravnavo logopedinje in fizioterapije...	Dodatna strokovna pomoč v razvojnem vrtcu
F	Prva je bila okoli treh let za razvojni vrtec...	Odločba o usmeritvi v razvojni vrtec
F	Potem se je pa pojavilo pri šestemu letu spet točka, kjer je bilo treba spet imeti odločbo za usmerjanje, ker smo želeli podaljšati eno leto bivanja v vrtcu. In tam je bilo podaljšano...	Podaljšanje vrtca
F	Potem je bila pa odločba za vstop v šolo. ...pa je začel hoditi tukaj na prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom,.	Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom

F	Ja, smo poznali...	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
F	Ne.	Ni prešolan
F	Logopedinjo ima enkrat na teden po eno uro.	Dodatna strokovna pomoč v šoli s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
G	... otrok, ko je stopil v vrtec, z dvema leti in pol je dobil odločbo, za redno skupino...	Odločba o usmeritvi v redni vrtec
G	... in pa prejemal je tri urno pomoč defektologa.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
G	Šolo s prilagojenim programom, nižji izobrazbeni standard.	Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
G	Ja, če se ne bi strinjali, bi napisali pritožbo.	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
G	Ne.	Ni prešolan
H	Ja smo dobili za redni vrtec.	Odločba o usmeritvi v redni vrtec
H	Ne.	Ni dodatne strokovne pomoči v rednem vrtcu
H	Ja, so še pozabili nanjo, sem moral poklicati, kaj zdaj. Pa so jo kar v prilagojeni program vpisali.	Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom
H	Potem pa je hodila tja do petega razreda, potem pa smo jo preusmerili, ... tako da zdaj je pa na OVI programu.	Prešolanje v oddelek vzgoje in izobraževanja
H	... ker smo videli, da ne dohaja več tega programa.	Vzrok prešolanja v oddelek vzgoje in izobraževanja
H	Ja, poznam.	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
H	Mislím, da je dosti bolj sproščeno tukaj v OVI programu, ker dejansko se bolj s takimi zadevami ukvarjajo, življenjskimi, ni tisto matematika, slovenščina, tako strogo, in je prišlo tako daleč, da ji ni bilo več zanimivo, tu pa je zelo navdušena, uživa v šoli, to je meni največ vredno.	Prednosti prešolanja v oddelek vzgoje in izobraževanja
H	M. je do tretjega leta šole zelo uživala, je shajala z ostalimi učenci, potem pa ko smo ugotovili, da so pa že problemi, smo jo pa prepisali v dogovor z učiteljico.	Vzrok prešolanja v oddelek vzgoje in izobraževanja
I	... mi smo v bistvu začeli hoditi v vrtec, štiri leta je bil star, s četrtem letom... so nam omogočili redni	Odločba o usmeritvi v redni vrtec

	vrtec...	
I	Ja imel je specialno pedagoginjo tri ure tedensko.	Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu
I	Pa tako je ne, ko si ti enkrat že vložil zahtevek, mi je rekla ta na razvojni, da smo pač v prekršku, če ga damo v redno šolo, tudi šola je v prekršku, ne vem, nisem niti zakonov brala, ampak je rekla, da bomo lahko plačali še 2000 evrov kazni, sem rekla, o fino, da je tako določeno v zakonu.	Prekršek
I	Ja mi imamo odločbo za L., za prilagojeni program. ... to je bilo tako hecno. Oni so zdaj, pač ta odločba je veljala do vstopa v šolo... sem mislila, ok, saj se še nič ne mudi, to je bilo novembra, decembra lani. To pa potem ni prišlo, šola se je pa začela. In mi smo se potem vključili, in tukaj so nas hoteli sprejeti, lahko nas tudi ne bi a ane. In potem je šel pač brez odločbe, ker je tista potekla. In potem je prišel tisti poduk, sklep, niti še ni prišla odločba no, pač tisto strokovno mnenje.	Vpis v redno šolo brez odločbe
I	Ja, sem napisala. ... Sva se pritožila, da pač meniva, da bi tukaj probali, da prosiva za to.	Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje
I	... mi smo eno leto zamaknili.	Podaljšanje vrtca
	Zdaj so pač prestavili na drugo leto nekako ta rok. Zdaj so nas zgleda pustili na miru ali kaj jaz vem. Ja in na to pritožbo je potem šele zadnjič prišel odgovor, da oni še vedno menijo tako in tako, da so toliko manjše zmožnosti, da to pač ne bo šlo, in da naj bi šel v prilagojeni program, ampak dali so nam potem, da za novo odločbo velja za leto 2013, za šolo.	Odgovor komisije na ugovor
I	Meni so tudi rekli, da lahko pač ta zahtevek vzamem ven, in potem nisi v prekršku, to je ena varianta.	Možna rešitev glede šolanja v redni šoli
I	... zdaj smo tudi brez pomoči zaradi tega, ker nimamo odločbe, nimamo nič...	Ni dodatne strokovne pomoči v redni šoli

8.2.5. Kategorija: Vstop v redno šolo

I	... je res ogromno na govoru in sociali dobil...	Potek šolanja
I	Čeprav jaz sem bila zelo dolgo proti. Pač jaz sem bila mati in mati čuti drugače, mati hoče za otroka bolj gledati. Jaz verjamem, da bi bilo G. lažje na L., in jaz verjamem, da je vse lepo počasi in prilagojeno, samo so pač mož in njegovi tako pritiskali, da pač nekako sem ostala sama, pa sem rekla, nič dajmo si šanso, dajmo, če smo že tako daleč, itak nimam kaj zgubiti, od tam ne moreš sem,	Razlog vpisa na redno šolo

	od tukaj greš pa tako in tako lahko tja.	
I	... sem se dogovorila z ravnateljico, ker zdaj se pač zelo špara, da imamo eno uro dodatne strokovne pomoči, to je skupna. ... Ja, to je zadnja ura ob sredah, po dva učenca, najslabša iz razreda.	Podpora v redni šoli
I	Saj učiteljice so zelo prijazne, super so, ampak nimajo pa nobenih izkušenj, mlade so, in sta rekle, dajte vi meni pomagati, povedati.	Prilagajanje učiteljic
I	... ga moraš pač za roko prijeti pa ga spodbuditi.	Podpora, ki bi jo rabil
I	Tudi v šoli so nam šli tako na roko, so iz tiste vrtčevske skupine, tistih osem najboljših prijateljev, en je tudi iz vasi...	Prilagajanje šole
I	On se je zelo hitro vživel, jaz sem prvi teden, ko si čisto prestrašen, a bo šel ali ne, novo okolje in vse, zelo dobro je odreagiralo, vse se mu je dogajalo, tisti prvi dan...	Potek šolanja
I	Smo imeli tudi timski sestanek, smo se vse zmenili.	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	V šoli, pred vstopom, smo se iz vrtca vzgojiteljice, pa specialna pedagoginja pa še socialna delavka, pa potem ta nova učiteljica, pa tudi tukaj ta socialna delavka pa še ravnateljica...	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	Midva sva zelo želela in sva res hotela ga dati v B., ker je podružnična šola od S., in nam je sicer to zelo precej dol v dolini, ampak bi ga vozila, samo ga niso želeli, ker se je šlo za število...	Želja po vpisu na drugo redno šolo
I	Če je utrujen, ga pač pustijo malo, pa potem spet.	Prilagajanje učiteljic
I	Zato, ker sem jaz prosila, da bi.	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	Potem sem jaz prosila, da bi se videli...	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	... pa tudi mislim, da so se z vrtcem povezali.	Povezava z vrtcem
I	Z vrtcem smo šli bolj v akcijo, da bi šli skupaj na šolo, da se vse prenese tja.	Povezava z vrtcem
I	Sploh nisem pričakovala, da ne bodo nič komplicirali.	Vpis v redno šolo
I	Tudi vpis je čisto normalno potekal.	Vpis v redno šolo
I	... sem jaz prosila, da bi se videli...	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	Dogovorili smo se vse, kaj so njegove značilnosti, kako poteka razvoj, koliko je pridobil v vrtcu.	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	Dokler bomo zdržali tukaj, bomo...	Pogled na redno šolanje
I	Učiteljice pravijo, da kar gre.	Potek šolanja
I	... sem tudi jaz na sestanku prosila, da imam jaz poseben zvezek, ker on ne bo vedel, kaj mi mora povedati, včasih sicer ve, včasih pa ne ve.	Timski sestanek pred vstopom v šolo
I	Smo se vse zmenili tam no.	Timski sestanek pred

		vstopom v šolo
I	Zaenkrat smo zadovoljni no.	Potek šolanja
I	Ja... (strinjanje šole z vpisom)	Vpis v redno šolo
I	Ker je tam manj otrok, na celo šoli jih je dvajset, kar pomeni, da sta v prvem razredu samo dva, bi se mu veliko bolj lahka učiteljica posvetila. Pa so rekli, da ne, da imajo dva razreda skupaj in da bo to bolj moteče. Mi sicer še vedno mislimo, da bi se tam dalo bolj delat, ampak ok. Tukaj jih je pa 19 v razredu ne.	Želja po vpisu na drugo redno šolo
I	Ne, nič.	O predstavitvi drugim staršem
I	Bolj sem se bala, kaj bo zdaj pri tem preklopu, kaj bo z drugimi starši.	Strah pred drugimi starši
I	Po eni strani je sicer dobro, da nas ne izpostavljajo, po drugi strani je pa to tako očitno, da bi pa skorajda lahko kaj.	O predstavitvi drugim staršem
I	... zdaj, ko je prilika, se že poznam z ostalimi mamici, in so kar no, so kar razumevajoči.	Vtisi ob stiku z drugimi starši
I	Ja, so mu tudi nalepile eno tako slikico na mizo, da tisto potem gleda, da je malo bolj pri miru.	Prilagajanje učiteljic
I	Mu pomagajo.	Prilagajanje učiteljic
I	In učiteljice so potem kaj napisale, ker niso vedele, a ne in jaz sem jih lepo prosila, sem rekla, naš G. bere, vse prebere, kar napišete, sem rekla, lepo vas prosim, on rabi pozitivno, če ni, raje samo meni povejte, da ne bo on to videl, pa mu bom jaz potem lepo rekla. In zdaj lepo napišejo kaj, mu kaj narišejo, dajo nalepko, in to njemu ogromno pomeni. Pa potem doma to bereva, in je zelo vesel.	Prilagajanje učiteljic
I	To pride ena posebej, ki ima te dodatne ure, nisem je še spoznala. To ni ne vem, kaj, tisto kar prej ni uspel narediti, kakšne vaje. Pa mi kaj napiše, kaj naj še narediva doma. Malo utrjujejo vaje.	Podpora v redni šoli
I	Ja dovolj sigurno ni ne.	Podpora v redni šoli
I	Bi rabil tako ene tri ure, kot je imel prej specialno pedagoginjo, bi rabil, da bi malo utrjeval, ali pa pač dodatno pomoč kakšne učiteljice, niti ni nujno, da je pedagoginja.	Podpora, ki bi jo rabil
I	Ja zdaj drugo leto bo problem, zdaj sta dve, in to lahko, če ena zboli, potem že ne morejo samo njemu pomagati.	Pogled na redno šolanje
I	Skozi ga moraš spodbujati, individualno. To on rabi. Spodbudo. Pa včasih potem hoče kaj na hitro narediti, pa potem ne naredi dobro, moraš biti zraven, da mu pomagaš.	Podpora, ki bi jo rabil
I	Ja zato, ker tudi veliko beremo, tudi na Hrvaškem, so čisto lepo utečeni.	Razlog vpisa na redno šolo

I	Če bi imel on skozi spremljevalca, bi bil problem rešen. Da bi on z njim delal.	Podpora, ki bi jo rabil
I	Saj to je nam čisto jasno, oni dosežejo tisti minimalni standard, več ne moreš pričakovati. Ampak to, da je on v tej populaciji, v tem okolju, dokler zdrži, če je srečen, zakaj bi ga prestavljali potem. Po eni strani si misliš, si kar razdvojen, kako narediti otroku najboljše. Čeprav, če nihče ne bo probal...	Pogled na redno šolanje
I	Treba bi bilo pa zakonodajo najprej spremeniti, potem se gremo pa lahko naprej.	Nujne spremembe
I	Vsi se pa še učimo...	Potek šolanja
I	... želimo iz tega potegniti najboljše.	Pogled na redno šolanje
I	Bomo pa skušali potegniti iz tega največ.	Pogled na redno šolanje
I	Načeloma smo pa kar zadovoljni, da je to kot je.	Potek šolanja
I	... ga moraš pač za roko prijeti pa ga spodbuditi.	Podpora v redni šoli
I	Moram pa reči, da ga otroci zelo lepo sprejemajo, res nobenih negativnih izkušenj, ne v vrtcu, ne zdaj, punce so tako prijazne, ga primejo za roke, pridi G., gremo...	Sprejemanje v redni šoli
I	Otroci ga imajo izredno radi, pomagajo mu striči, mu kaj razložijo, radi ga pobožajo po glavi ali mu dajo roko in ga pozdravljajo, ob prihodu in odhodu.	Sprejemanje v redni šoli
I	Učiteljice pravijo, da vse bogati.	Potek šolanja
I	Mi smo zaenkrat navdušeni.	Potek šolanja

8.2.6. Kategorija: Podpora, informacije, strahovi

A	Problem je v tem, ker moraš ti iskat. Nihče ti ničesar ne ponudi in nihče ti ničesar ne pove, kakšne so tvoje pravice in dolžnosti. ... moraš veliko truda vložiti v to, da sam poiščeš stvari.	Podpora, informacije
A	Se, beremo...	Podpora, informacije
A	... preko društev...	Podpora, informacije
A	... preko prijateljev, znancev, kogarkoli.	Podpora, informacije
A	... od prijateljev, znancev, ki imajo otroka s podobnimi potrebami.	Največja količina prejete podpore
A	... vse. So različna obdobja. Enkrat rabiš več čustvene opore, drugič spet rabiš več čisto takih prav informacij, recimo tudi pred temi komisijami ali pa takimi zadevami ali pa preden se kakšna zakonodaja spremeni ali pa kakšne odločbe, kje je treba, kam. Takrat rabiš bolj te informacije, čisto konkretne pravice, dolžnosti, kam se lahko obrneš. So pa situacije, ko pa rabiš verjetno več čustvene opore.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
A	Jaz osebno prav nič.	Strahovi

B	... sem največ res sama iskala...	Podpora, informacije
B	... kadarkoli se tudi lahko obrnem na eno psihologinjo, ki dela v razvojni ambulanti.	Podpora, informacije
B	... pa iščeš pomoč preko Sekcije, na izobraževanjih...	Podpora, informacije
B	... recimo starši med sabo.	Podpora, informacije
B	Zdaj tudi recimo v šoli, kamor hodi T. je tudi recimo, za vsa vprašanja je zelo tako vzajemno sodelovanje ... ko jaz kako novost zvem recimo, jo takoj posredujem učiteljicam ali pa ravnateljici ali pa obratno. Pa tudi oni pošiljajo potem. Tudi na nekaj izobraževanjih smo zdaj že bili skupaj in je fino. Če oni prej dobijo informacijo jo jaz dobim, če jaz prej, jo jaz posredujem.	Podpora, informacije
B	Kaj pa vem, mogoče jo kar sama poiščem največ. Da rešim določena vprašanja.	Največja količina prejete podpore
B	... mogoče bolj čustvena opora. Ker zakonodajo spremljam redno, tako da bolj to.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
B	Ja, za prihodnost. ... dokler si zdrav, pri moči, gre. Kaj pa potem? Tudi recimo prihodnost za normalne, v narekovajih, otroke, ni rožnata, tukaj pa je še toliko težje. Ker recimo varstveno delovni centri so polni... In potem srednja šola, tukaj v bližini je ni take, kamor bi on šel, kar ga zanima. Vem, da od doma, v dijaškem domu bi bilo zanj zelo težko, ker bi ga psihično strlo. Tako, da ne vem, kaj bo. To me je najbolj strah.	Strahovi
B	... ni takega programa, kamor bi on šel. ... Je pa N. ali pa potem V. ali pa I., nekje tam. Ker zdaj vozit se vsak dan je pa težko, a ne.	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Ni programa za nadaljnje šolanje v bližini)
B	... bolj pestra možnost izbire izobraževanja...	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Pestrejša izbira možnosti izobraževanje)
B	... on je sposoben, tako pač pravijo in strokovnjaki, štiri ure sigurno delat, da bi pač bil kje zaposlen, da bi imel en svoj denar.	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Sposobnost otroka za zaposlitev)
B	... pri nas je res, ne vem, če bi osnovno šolo končal pa kak skrajšan program, bi verjetno moral z vsakim obzirom pristat nekje v kakem varstveno delovnem centru. Ker pač ni drugih možnosti. In to me jezi.	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Ni možnosti zaposlitve, jeza)
B	So recimo določene stvari, dosti delajo oni, recimo pri matematiki, mogoče me je to najbolj pritegnilo. Pa recimo izmenjava izkušenj in tega. Ampak dol na Hrvaške en kup otrok z Downovim sindromom dela od Müllerja, tudi v bolnišnici, tako da.	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Izkušnje iz tujine)

B	... jaz si tudi želim nekaj takega... (zaposlitve v trgovini...)	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Želja po zaposlitvi otroka)
B	... se mi zdi, da je sposoben...	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Sposobnost otroka za zaposlitev)
B	... v varstveno delovnem centru, vsaj tukaj, kar delajo, ker je papirna industrija pa kartonski izdelki, da dela celih osem ur samo nekaj vtika noter pa predstavlja, se mi zdi, da jih to samo zamori do konca. In tega se bojim.	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (VDC ni dobra izbira, strah)
B	Na žalost pa nismo tako bogati, da bi doma lahko kaj odprli, bi pripravili najprej za njega pa potem še za koga drugega, kar sem tudi že razmišljala, ampak enostavno časi so tudi taki čudni, da... Je težko.	Pogledi in želje vezane na strahove na prihodnost (Želja po odprtju obrata doma)
C	Strokovno v tem trenutku v šoli vse super, vse se zmenimo sproti, če je kaj, vsak dan, če je treba, pove učiteljica, kaj je kej, kaj je delal, kaj ni delal, kaj bo od zdaj naprej delal.	Podpora, informacije
C	Mi smo družina in čisto v redu funkcioniramo...	Podpora, informacije
C	... tudi starši, stari starši.	Podpora, informacije
C	Pa v K. je Center za Downov sindrom, sicer nismo vključeni v obravnave ... njih brez problema človek kaj vpraša.	Podpora, informacije
C	Imamo tudi skupino na mejlu, v okviru Sekcije.	Podpora, informacije
C	Potem Sekcija ima še izobraževanja.	Podpora, informacije
C	... je zelo veliko, samo če hočemo.	Podpora, informacije
C	Ta skupina na internetu, to je zelo dobro...	Podpora, informacije
C	... ker so eni aktivni in grejo tudi kaj po svetu, na kakšne konference.	Podpora, informacije
C	Ena gospe, od ene mlajše punčke, mislim, da je prišla s Hrvaške, tako da ima s Hrvati veliko stika in oni imajo zelo veliko izobraževanj in tega... smo šli enkrat preko nje za matematiko v Z. ...	Podpora, informacije
C	Še neka svetovna organizacija za Downov sindrom je, oni imajo tudi vsako leto eno konferenco, tako da tisto tudi vsako leto zaokroži naokoli, kaj so imeli.	Podpora, informacije
C	Kar veliko je dostopno, samo če hočeš.	Podpora, informacije
C	... med starši s podobnimi izkušnjami.	Največja količina podpore
C	... za šolanje je sigurno najbolj pomembno, kako se uspeš v tej godlji znajti.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
C	... informacije sigurno bolj.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
C	... ne vemo, kaj bo potem z otrokom, ko bo naredil eno šolo. ... tisti, ki imajo zmerno motnjo ali pa slabšo, so potem invalidi in ne vstopijo na trg dela,	Strahovi

	če pa naredijo neko šolo, pa so na trgu dela, tako da v bistvu je potem zelo malo možnosti, da se nekje zaposli, in potem si ti odgovoren za njega. Ne da se bojim, ampak, kaj pa če se meni, kaj zgodi, ampak tega se pa itak vsi starši bojijo.	
D	V šoli imamo strokovna predavanja, lahko se obrnemo, kadar rabimo...	Podpora, informacije
D	... lokalno društvo Sožitje, spletna stran Sožitje, lokalno društvo se udeležujemo teh vikend seminarjev...	Podpora, informacije
D	... Sekcijo za Downov sindrom, greva v Dobrno ta vikend...	Podpora, informacije
D	... na teh srečanjih se s starši precej pogovarjamo. Ob stikih z drugimi starši s podobno izkušnjo dobimo precej informacij, eni si nekaj zrihta potem še mi.	Podpora, informacije
D	Do tega, k sva hodila h g. S., je bilo absolutno tam...	Največja količina prejete podpore
D	... potem zveza Sožitje, lokalno društvo Sožitje...	Največja količina prejete podpore
D	... pa bi dala kar enakovredno center vzgoje in izobraževanja...	Največja količina prejete podpore
D	Pa še starši.	Največja količina prejete podpore
D	Oboje najbrž. Čustvena opora se mi zdi zelo važna v tistih prvih letih, da tisto pretolčeš, pa da se vključiš v družbo ... Potem pa vsekakor zakonodajni okvir, to se mi zdi najbolj pomembno, da vemo pravice, ki jih imamo, to se mi zdi zelo važno.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
D	Ta lokalni problem, da so enote VDC-ja ukinili... Ti otroci, mislim, da jim pripada bivanje v lokalnem okolju, kjer imajo svojce, bližnje... Imajo pravico bivati v lokalnem okolju. In tega me je najbolj strah, da ne bo mogel živeti v svojem domačem okolju.	Strahovi
D	... takrat v porodnišnici... Takrat se pediatrinja sploh ni hotela kaj pogovarjati, jaz sem bila sesuta, da bi mi dala kakšne koli spodbude, kaj koli, to se boste že zmenili, boste že prečitali... takrat je ginekolog potem prišel, ko je pripravništvo tam delal, on je bil eno uro se pripravljen z mano pogovarjati v porodnišnici, drug pa nobeden. ... se mi zdi, da bi morali drugače nas takrat sprejeti.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
E	... že v porodnišnici, nama je ta babica, pri kateri sem jaz rodila, eno telefonsko številko zrihtala od ene družine, ki so imeli tudi deklico z Downovim sindromom.	Podpora, informacije
E	In oni so mi dali potem okontakt od Društva za Downov sindrom v K.	Podpora, informacije

E	Meni je glavno oporo v prvih letih je bil ta center v K., ki smo ga mi prostovoljno poiskali.	Največja količina prejete podpore
E	To društvo v K. ...	Podpora, informacije
E	... ima Sožitje en oddelek te Sekcije za Downov sindrom ... Sožitje ima veliko organiziranih tudi raznih predavanj, midva sva bila recimo na predavanju na temo te domske, domskih skupnosti...	Podpora, informacije
E	... jaz bom tako rekla, mi smo bili prvi dve, tri leta zelo zelo aktivni, zelo nam je bilo tudi v interesu spoznati tudi druge starše... ampak potem, mi smo E. zelo zelo zgodaj sprejeli takšno, kakršna je, nismo nekih poudarkov dajali na to njeno stanje, živimo čisto normalno življenje in smo v bistvu tudi te stike malo zanemarili no.	Podpora, informacije
E	... je pa bilo s strani družine sigurno velika opora, tudi za čuvati, na primer, če je bila bolna, so jo čuvali...	Podpora, informacije
E	... sigurno 10 točk si na začetku naše poti zasluži K. društvo...	Največja količina prejete podpore
E	... potem bi dala na drugo mesto prijatelje in sorodnike, ki so nama tudi ene stike omogočili z ljudmi z informacijami, da poznajo družine z otroci z Downovim sindromom pa smo se potem navezal.	Največja količina prejete podpore
E	Vrtec, absolutno, od 10 dobijo 20 točk, razvojni vrtec.	Največja količina prejete podpore
E	Jaz največjo luknjo v svoji izkušnji je porodnišnica. ... jaz nisem dobila v porodnišnici ene informacije s strani stroke. ... Jaz sem dobila en priročnik iz leta 84... tam take stvari noter pišejo, da tega sploh ne bi smeli staršem deliti, ker mene so s tistim tako prestrašili. ... tam ti nekaj obljublajo, neke razgovore, jaz nisem bila na nobenem razgovoru, nisem z nobenim psihologom govorila, noben me ni obiskal. Edini, ki je prišel do mene, je bil župnik. ... noben me ni vprašal, kako se pa počutite. ... Zanima te vsaka stvar, zakaj je do tega prišlo, kako je do tega prišlo in te podpore ni bilo, v porodnišnici nobene. ... Midva z možem nisva bila deležna, nikoli niti vprašana, ali rabiva kakršnokoli pomoč ali pa podporo.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
E	Vse, vse. Če drugega ne, kam se obrniti. Ker ne dobiš celotnih informacij. ... ni pa, da bi dobil en, eno brošuro ali pa nekaj, kaj vse ti pripada, tega ni, in to bi najbolj rabili.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
E	Če ne bi ta babica poznala te družine, bi šli mi bos ven. ...	Podpora, informacije
E	... meni je potem ta stik, že v porodnišnico sta prišla potem ta starša, sta nama to osnovno literaturo	Podpora, informacije

	prinesla, da sem si jaz malo prebrala, da sem videla, da nisem jaz zombija rodila...	
E	... najbolj grozno, kaj bo, ko mene več ne do. Ker vem, da dokler sem jaz, pa dokler sem sposobna zanjo skrbet, vem da bo zanjo preskrbljeno. ... ampak to pa najbolj, kaj bo potem.	Strahovi
E	Meni se najbolj kritično obdobje zdi, sploh za nas starše, ki ne vemo, da pričakujemo takega otroka, ki nimamo nobene informacije, se mi zdi, če bi bila ta porodnišnica tako odprta, ker vem, da je Sekcija za Downov sindrom se trudila prodreti v porodnišnico in ponuditi roko za vsaj te najbolj osnovne informacije, takrat najbolj rabiš.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
E	... če si starš, ki si zainteresiran za svojega otroka veliko narediti, boš stik slej ko prej našel in boš prišel do informacij.	Podpora, informacije
E	So pa mogoče ljudje, ki niso tako iznajdljivi ali pa mogoče tudi, se ne znajdejo toliko, ali pa so tudi sami kaj omejeni ali pa prizadeti. Tisti se mi zdi, da pa ne vem, ... Jaz si na tej naši poti ne predstavljam, kako ena taka družina zvozi. Ali je pa potem res mogoče ali s strani socialne službe toliko bolj obravnavana. To prvo zgodnje obdobje je najbolj.	Dvom v shajanje določenih družin
F	Pri starih starših.	Podpora, informacije
F	... sem jaz vedno bolj začela spoznavati... družčino ljudi, ki ima otroke z Downovim sindromom... določeno in precej podpore sem dobila od teh staršev in sorodnikov teh otrok.	Podpora, informacije
F	Morda zdaj je ena skupina staršev, ali pa en par je, k sta mlada, imata prvo dete, Downov sindrom deklico in sta strašno aktivna, strašno znata stvari porihitati, narediti. Onadva fenomenalno bereta, študirata te stvari, to se mi zdi tako dragoceno. ...Morda to, ta skupina.	Največja količina prejete podpore
F	Se mi zdi zelo pomembno to, da sva z možem, še preden se je M. rodil, še preden se je katerikoli od najinih otrok rodil, bila odločena, da jih bova sprejela takšne, kakršne bodo prišli. ... To se mi zdi en tak temelj za vse, za naju, za družino.	Največja količina prejete podpore
F	... se mi zdi zelo dragocen človek in tako, tukaj se mi zdi, da lahko črpam iz tega... (M.)	Največja količina prejete podpore
F	Potem moji starši, s svojim odnosom do M., s tem, kako pristopajo, kako so pripravljeni pomagati, skrbeti, vlagati v njega, časovno, z energijo, kolikor jo imajo.	Največja količina prejete podpore
F	... v našem primeru bi sigurno rabili več informacij, sigurno več informacij.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
F	... bi sigurno rabili tudi bolj pozitivno držo do M.	Podpora, ki bi jo najbolj

		potrebovali
F	Prvi strah je ta, da bodo v šoli obupali nad M.	Strahovi
F	In strah, ki ga me je, je to, da bi rekli, ja zdaj pa M. ni več sposoben, da bo šel pa v OVI, potem smo ga pa nasankal.	Strahovi
F	Tako, tega me je najbolj strah. Da ne bi prišel do tega, da bi lahko te svoje talente, ki jih ima ogromno, da bi jih lahko razvil.	Strahovi
G	... Sekcija za Downov sindrom, tam je bilo ogromno informacij, ogromno pobud, sploh na začetku.	Podpora, informacije
G	... društvo Sožitje je imelo štiriletni cikel za starše, neko šolo za starše, kar se je izkazalo tudi za dobre, za kvalitetne informacije.	Podpora, informacije
G	Ostalih pomoči in pobud, ki bi iz okolja prišla do staršev, pa ni. V bistvu starši sami iščejo in informacije in pomoči in tako naprej. Ni neke sheme pomoči, ki bi obstajala, na katere bi se starš lahko obrnil.	Podpora, informacije
G	Najbolj uporabljena pomoč bi rekla, da je od drugih staršev s podobno izkušnjo.	Največja količina prejete podpore
G	Informacij o pravicah in postopkih je ogromno. Smo pač v dobi tehnologije, tako da različna društva, ne samo Sožitje, čeprav bom zdaj Sožitje izpostavila, ima to zakonodajo zelo dobro razporejeno. Tako da se res stalno, vse spremembe imajo gor, s tem da imajo tudi določena društva svoje pravnike, na katere se lahko obrneš, ampak zdaj do teh informacij moraš res sam priti a ne.	Podpora, informacije
G	Čustvena opora pa bi bila potrebna ob rojstvu oziroma ob seznanitvi staršev z novico. In tukaj na primer, v našem primeru, ne da je ni bilo, ampak je bilo zelo grozno. Tukaj ni bilo nobene pomoči in podpore.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
G	Ne, zdaj je to mimo. Najprej seveda vidiš črne stvari, kako bo, kako bo šlo naprej, a bo jedel, a bo rasel, a so kakšne zdravstvene težave. Potem se začneš ukvarjati z mislijo, ok shodil je, začnemo govoriti. Prvi resni strahovi so pred odločitvijo, ok kam pa zdaj v vrtec, potem naslednja stvar je šolanje, zdaj je pa spet nekaj časa mir, do naslednje odločitve, kam naprej. Običajno so to največji strahovi.	Strahovi
H	Bolj sorodniki...	Podpora in informacije
H	... in prijatelji.	Podpora, informacije
H	Pa na Sožitje hodimo redno, imamo te seminarje, enkrat na leto, to se redno udeležujemo.	Podpora, informacije
H	Zdaj, če ne iščeš sam, pa tudi ne dobiš ne vem kaj informacij. Tudi nisem vedel do ne vem kdaj, da lahko dobiš neke olajšave za avto, ker pač sam se	Podpora, informacije

	nisem zanimal, noben pa tudi ni sam povedal, da imaš to pravico.	
H	... ko smo se srečevali na teh srečanjih smo si malo izmenjali mnenja, in dobiš kako informacijo, pa si potem urediš in zrihtaš.	Podpora, informacije
H	Pa Sekcija za Downov sindrom.	Podpora, informacije
H	Šola, recimo, da največ pomaga, tudi meni, za informacije.	Največja količina prejete podpore
H	... ja čustvena opora. Na začetku, ko se je rodila, je bilo to zelo težko.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
H	Verjetno kaj bolj strokovnega bi še pogrešal. Pogrešam kako strokovno literaturo, da bi dobil kaj na dom, kje bi se dalo še kaj delati z njo...	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
H	To imamo vsi starši strah, kaj bo, ko nas ne bo.	Strahovi
H	Da se premalo družimo starši teh otrok. Tega bi rad malo več.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
I	Drugače smo si pa prav s temi majhnimi koraki pomagali, imamo zloženko oziroma tistih enajst knjigic, ki so, kje sem pa to sploh zvedela... mislim, da je ena kolegica to povedala, s katero sva se srečevali na delovni terapiji...	Podpora, informacije
I	Potem pa tudi svakinja nam je voljo dajala, nam je pomagala...	Podpora, informacije
I	Nam zelo veliko ta svakinja, ona uči prvi, drugi razred, ve zelo veliko, nam pomaga, pove kako, kar ti ne veš.	Podpora, informacije
I	Pa potem sami najbolj. Sam si moraš pomagati.	Podpora, informacije
I	Drugače pa v slovenščini je literature bolj malo, jaz pa angleščine ne znam. Tako da kar je bilo sem že prinesla iz knjižnic.	Podpora, informacije
I	Sem pa pri Sožitju oziroma Sekciji naročila še dve knjigi, sam jih še nisem dobila, moram vprašati, kako je s tem.	Podpora, informacije
I	Kak forum spremljaš pa te novosti, pa te obveščajo...	Podpora, informacije
I	Ja v družini.	Največja količina prejete podpore
I	Najbolj to, kako ga učiti, kako ga spodbujati, kako to vedenje. To rabimo, pa tega ni. ... Te podpore ni od nikoder, kako bi neko vedenje preprečil, kako bi ga spodbudil, pa nič.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
I	Pa najbolj ti manjka ta družba, izkušnje od staršev. Želela bi, da bi imela od staršev več navez, samo je pa tako, da moj mož ni preveč za to, moški niso taki.	Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali
I	Ja prvo je zdravje, da bi bil zdrav.	Strahovi

8.2.7. Kategorija: Vstop v šolo

A	... smo presodili, da je za njega to, v tem trenutku najboljše rešitev izmed možnih. ...	Razlog za vpis na določeno šolo
A	za prilagojeni program, pa bi funkcioniral, zaenkrat se nam zdi, da bi funkcioniral v nižjem izobrazbenem standardu.	Razlog za vpis na določeno šolo
A	Prednost je definitivno, ker so majhni razredi...	Prednosti OŠPP
A	... majhno število učencev v razredu...	Prednosti OŠPP
A	... veliko različnih strokovnjakov, ki jih je na razpolago...	Prednosti OŠPP
A	... in pa prilagajanje otroku.	Prednosti OŠPP
A	... je sistem dela tak, da v bistvu so tam otroci, ki imajo posebne potrebe in vsak od njih ima neke vrste posebno potrebo. In se potem noben ne čuti, da je prikrajšan ali pa da preveč dobi.	Prednosti OŠPP
A	Slabost je pa premalo povezovanje z redno šolo. Se mi zdi, da bi se lahko več vključevali z redno šolo.	Slabosti OŠPP
A	Nič posebnega, tako kot drugega otroka.	Priprava na vstop v šolo
A	Da bi otrok rad hodil v šolo...	Pričakovanja staršev od šole
A	... da bi napredoval v znanju, spretnostih in samostojnosti.	Pričakovanja staršev od šole
A	Vsak dan se naredi domačo nalogo...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
A	... in še nekaj za šolo. Pregleda se snov...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
A	... konstantno se vsak dan nekaj naredi.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
A	... ampak to se ne pretirava.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
A	Mislim, da če moraš ti doma veliko delat, zato, da je otrok uspešen v šoli, da sledi programu, potem mislim, da je stvar pretežka za njega, tako da...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
A	... je pa res, da imajo oni možnosti več tega prilagajanja, oziroma nekako, ker je toliko individualno...	Prednosti OŠPP
B	Ker je to pisalo v odločbi...	Razlog za vpis na določeno šolo
B	... in ker druge možnosti tukaj ni.	Razlog za vpis na določeno šolo
B	... prednosti je recimo, ker je kader bolj usposobljen...	Prednosti OŠPP
B	... slabost je pa zagotovo ta, ker s tem zgubi stik s svojo generacijo...	Slabosti OŠPP
B	... slabost je to, ker so dosti socialno izolirani ti otroci, mislim, od okolja, kjer živi...	Slabosti OŠPP
B	... ker recimo tudi otroci s katerimi je hodil skupaj v	Slabosti OŠPP

	vrtec, to se normalno, se izgubijo stiki a ne. To je primanjkljaj.	
B	Ne, mislim, da kaj ne. Čisto tako, mislim, da bi tako delala, tudi če bi šel v redno šolo.	Priprava na vstop v šolo
B	Da dobi res tisto osnovno znanje, prilagojeno njegovim sposobnosti...	Pričakovanja staršev od šole
B	... da se nauči samostojnosti...	Pričakovanja staršev od šole
B	... pa osnovnih medčloveških odnosov...	Pričakovanja staršev od šole
B	... da ga vzpodbujam...	Vložek v učenje otroka doma po šoli
B	... kar zna sam naredi, da pregledam, če česa ne zna, mu normalno pomagam, delava skupaj...	Vložek v učenje otroka doma po šoli
B	... kako snov, da ponavlja...	Vložek v učenje otroka doma po šoli
B	Zdaj slabost so, saj to ne bova me rešile, ampak recimo, so standardi znanja, ki so predpisani. ... To recimo je velika slabost, ker ne vem, ne zdi se mi prav, da otrok, če je res samo en predmet problem, da pač drugače so pa nekje normalne sposobnosti, da bi pa moral zaradi tega iti v oddelek vzgoje in izobraževanja.	Slabosti OŠPP
B	Pa recimo to, da so socialno izključeni, sploh recimo, če se vozijo v drug kraj.	Slabosti OŠPP
C	... sva samo to pogledala, da recimo, ko se bo sam vozil lahko, kaj mu je bližje, to je vse.	Razlog vpisa na določeno šolo
C	Prednost je ta, da je najbližja...	Prednosti OŠPP
C	... pa da mu ustreza program.	Prednosti OŠPP
C	Ne, nič posebnega. Kupili smo torbico, zvezke, svinčnike, radirke.	Priprava na vstop v šolo
C	Da se bo naučil čim več, kar se bo lahko.	Pričakovanja staršev od šole
C	Prvo je pa to, da se bo dobro počutil, da bo zadovoljen, da bo kaj delal.	Pričakovanja staršev od šole
C	... preverimo, če je naredil domačo nalogo. Če ne naredi naloge, če ga gremo toliko prej iskati, doma naredi nalogo, mu pomagam, pogledam sproti...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
C	Najdeš kak vir, kakšno izkušnjo, kaj je dobro. Recimo, to kar je šel mož na izobraževanje za matematiko, pa mu je potem naredil take številke na muckah pa to.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
C	Potem imaš razne didaktične igrače, ki, če si malo bolj pozoren, jih je zelo veliko. Pa to mimogrede narediš, ne da bi se usedel, zdaj je pa to šolska ura, ampak mimogrede, skozi igro. ... Scrabble, ... mikado. ... igra...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
C	Mislim, zdaj ni potrebe, da bi cele popoldneve zraven sedeli, pa tudi nočem, da kdaj to je.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
C	... individualna obravnava...	Prednosti OŠPP

C	... veliko možnosti za osebni pristop.	Prednosti OŠPP
C	... dodatne dejavnosti, na primer logopedinja, fizioterapija.	Prednosti OŠPP
C	Drugi otroci mu niso v izziv in ga ne porivajo naprej. Torej, manjka mu še bolj stimulativna družba sovrstnikov.	Slabosti OŠPP
D	... tam smo bili pa sprejeti z odprtimi rokami, ravnateljica si je vzela čas za nas, videli smo vse, kaj se tam dogaja, to imamo, ono imamo, pokazali so nam razrede.	Razlog za vpis na določeno šolo
D	Tam smo bili pa res lepo sprejeti in ko so nas odpeljali v telovadnico, pa je rekel naš sin, tukaj bi pa jaz bil.	Razlog za vpis na določeno šolo
D	In so tudi rekli, takoj je ravnateljica rekla, mi bomo organizirali prevoz, občine so dolžne zagotoviti prevoz, je rekla mi imamo prevoznike in bomo mi to zrihtali. To se mi zdi, da je zelo dosti vredno in takšnega razpleta si sploh nismo predstavljali. In vse to nas je potem prepričalo.	Razlog za vpis na določeno šolo
D	... njihov sprejem, kako so bili prijazni...	Razlog za vpis na določeno šolo
D	... da so nudili organiziran prevoz, ker to je bil problem, kako ga bomo sami vozili.	Razlog za vpis na določeno šolo
D	Ja prednost je sigurno to, da kot sem že rekla, da je organiziran prevoz...	Prednosti OVI
D	... da radi delajo z otroki...	Prednosti OVI
D	... da so prijazni.	Prednosti OVI
D	... jim nimam kaj očitati, jim nimam kaj reči.	Ni slabosti OVI
D	Grozno rad ima glasbo, če naštejemo pomanjkljivost v OVI. To je najbrž nadstandard.	Slabosti OVI
D	Ne, nič posebnega.	Priprava na vstop v šolo
D	Cilj nam je, da bi znal toliko čitati, da ko bo enkrat v bivalni enoti ali pa kakorkoli, tam kjer se bo gibal, da bo osnove znal prečitat. To se mi zdi, da je en tak cilj, da bi ga to naučili.	Pričakovanja staršev od šole
D	Drugače pa jaz mislim, da jih dobro pripravljajo na življenje in pričakujem da jih bodo tudi še vnaprej.	Pričakovanja staršev od šole
D	Prečitava knjige, tiste, ki jih ima za domače branje...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
D	... da še kaj pove...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
D	... kaj napiševa...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
D	... se kakšne igrice greva...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
D	... kako uro na dan, več pa ne.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli

E	se nam je zdela to najbolj primerna oblika za E.	Razlog za vpis na določeno šolo
E	Zelo veliko možnosti sploh ni. ... In je v bistvu oddelek vzgoje in izobraževanja edina opcija, ki je nam bila sploh na izbiro.	Razlog za vpis na določeno šolo
E	... sva tam vodstvo lahko vprašala, kar sva hotela, dobila sva z njihove strani informacije, kaj se bo z E. delalo, kako bo to šolanje potekalo in nama je bilo zelo všeč.	Razlog za vpis na določeno šolo
E	... nam, ki smo dva kilometra oddaljeni od te šole, je prednost bližina...	Prednosti OVI
E	Drugače pa mi je prednost za E., tako, kot jo jaz poznam, da se v šoli ne bo ubadala z neko matematiko in kemijo, ampak, da ji tukaj nudijo res tisto osnovo, kaj si ona zasluži in kaj bo v življenju rabila.	Prednosti OVI
E	Mi smo zdaj, za enkrat v teh štirih mesecih, jaz sem tukaj, na tej šoli, res zelo zadovoljna.	Ni slabosti OVI
E	Ne, nič posebnega.	Priprava na vstop v šolo
E	... da jo osamosvojijo...	Pričakovanja staršev od šole
E	... da tudi jaz doma dobim ene smernice, pa da mi res sinhrono sodelujemo, da tako isto, kot delajo v šoli, delamo tudi doma.	Pričakovanja staršev od šole
E	Pa da ko imaš eno stisko, eno, da imaš nekoga res za vprašat, pa da ti da en nasvet.	Pričakovanja staršev od šole
E	Ja zdaj, za prva štiri leta, jaz lahko rečem, da je bilo, ne vem, 90 % na mojih ramenih. Potem se je pa to zmanjšalo, z vstopom v razvojni oddelek vrtca pa potem v oddelek vzgoje in izobraževanja.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
E	... toliko različnih materialov, toliko različnih gradiv...	Prednosti OVI
E	... koliko je to bogato in nakopičenega enega znanja...	Prednosti OVI
F	Prednost je sigurno to, da je manj učencev na učitelja.	Prednosti OŠPP
F	Teoretično naj bi bili učitelji bolj podkovani v delu z otroci s posebnimi potrebami.	Prednosti OŠPP
F	Problem je to, da se je standard zdaj znižal, oziroma da imajo zdaj več otrok v razredu na učitelja.	Slabosti OŠPP
F	Prednost je to, da je logopedinja v hiši.	Prednosti OŠPP
F	Zelo pa pogrešam to, da bi znali vedenjske probleme res reševati, ne pa samo po principu drila.	Slabosti OŠPP
F	Ne.	Priprava na vstop v šolo
F	Prvič, pričakovanja, pričakovanja imam visoka, vedno previsoka za ta prostor.	Pričakovanja staršev od šole
F	... pozitivna stran te šole je tudi ta, da je v razredu en kup razmeroma normalnih otrok.	Prednosti OŠPP

F	Moja pričakovanja od šole pa so ta, da bi našli M. enega učitelja, ki bi bil, ki bi imel M. prvič rad, ki se ga ne bi bal, in bi ga znal toliko nafintirat in nahvaliti in nagraditi, da bi uspel zmanjšati te negativne vedenjske vzorce in nekako pojačati te pozitivne vedenjske vzorce. Da bi potem M. rad v šolo hodil, da bi dojel, da se spleča delati, se spleča učiti in tako, to si želim.	Pričakovanja staršev od šole
F	Majhen.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
F	Po eni strani se mi zdi, da ima dovolj dražanja v šoli, drugič sem jaz tako zaposlena, da redko najdem čas za kakšno nalogo, še tisto, kar bi bilo res učenje njegovo, pa bi rada kdaj, da bi mu zvečer eno slikanico prebrala, ker to je tudi izobrazba, pa mi še to velikokrat na rata.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	Taka je bila odločba, tako da smo ga na podlagi te odločbe vpisali v šolo.	Razlog za vpis na določeno šolo
G	... da se šola ukvarja ne samo z učnim načrtom, ampak tudi res upošteva individualizirane programe...	Prednosti OŠPP
G	... vlaga pri vsakem otroku...	Prednosti OŠPP
G	... je ogromno terapevtskega dela zraven, kljub temu, da nimajo zaposlenega ustreznega kadra, to moram poudariti. Se pravi nimajo zaposlenih fizioterapevtov, delovnih terapevtov, logopedov, senzornih terapevtov, ampak se učiteljice dodatno izobražujejo.	Prednosti OŠPP
G	Drugo močno področje je komunikacija s starši. Od dnevne izmenjave informacij preko kakšnih obvestil, do rednih mesečnih srečanj, sprotne reševanja, ne bom rekla težav, ker to niso težave, ampak stvari, do katerih pride, prenos informacij recimo.	Prednosti OŠPP
G	Zdi se mi, da poskušajo pri vsakem otroku izpostaviti njegova močna področja. Se pravi, da če je nekdo močen pri glasbi, ima možnost, da se tam tudi izkaže, s kakšnim nastopom na primer.	Prednosti OŠPP
G	... zaenkrat jih še ni...	Ni slabosti OŠPP
G	Ne.	Priprava na vstop v šolo
G	Ja da res pristopi k otroku kot k posamezniku.	Pričakovanja staršev od šole
G	Pa pač dobre informacije, mislim dobre informacije, kvaliteten prenos informacij.	Pričakovanja staršev od šole
G	Domača naloga...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	... naredi se vaje.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	Večji vložek je bil pred vstopom v šolo, ker je bila zgodnja obravnava, delali so se temelji...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli

G	... zdaj pa v bistvu ne pretiravamo, ker otrok pride že tako in tako utrujen iz šole.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	Naredimo nalogo...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	... trikrat ali štirikrat tedensko... (vaje)	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	... vaje...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
G	... s tem da se tudi vaje večinoma naredijo skozi igro.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
H	... tu na OVI se uči bolj življenjsko, oblačenje in te zadeve, bolj življenjske stvari.	Prednosti OVI
H	Jaz mislim, da je za te otroke bolj ta program OVI, bolj prilagojen za njih, da se naučijo samostojnosti, za življenje, in da to več pomeni, kot pa če zna nekaj prebrati ali pa zračunati.	Prednosti OVI
H	Ne.	Ni slabosti ne OVI ne OŠPP
H	Ne.	Priprave na vstop v šolo
H	Pričakujem, da to poteka, kot dejansko poteka, da ogromno delajo, da jo naučijo te življenjske stvari.	Pričakovanja staršev od šole
H	Zdaj, ker imam sam malo časa, pač napram službi, je vedno manj časa...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
H	... prej pa smo redno dve do tri ure vsak dan delali, pred šolo.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
H	Zdaj pa ni neke razlike, med šolo pa OVI.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
I	... smo te učbenike počasi predelali, za prvi razred, med počitnicami, pa že pred dvema leti počasi, smo ga vsak dan dobesedno trenirali, dresirali, ni še toliko, da bi sedel, ampak saj pravim, moraš ga zlepa, pa kadar je pri volji.	Priprava na vstop v šolo
I	... pobira od drugih, ker oponaša, ker se uči, ker vidi.	Prednosti redne šole
I	Načeloma smo pa kar zadovoljni, da je to kot je.	Ni slabosti redne šole
I	Ja, to smo šli, te učbenike čez. Je šel tudi na ta uvodni sestanek z mano, tako da so se spoznali. Ja te učbenike, smo imeli pa iz več založb, je svakinja zrihtala, smo šli vse čez, je bilo težko, ampak smo šli, smo ga naučili štet in tako.	Priprava na vstop v šolo
I	Da še naprej se mu prilagajajo...	Pričakovanja staršev od šole
I	... da ga spodbujajo...	Pričakovanja staršev od šole
I	... da mu dajo veliko dobre volje, ker to rabi...	Pričakovanja staršev od šole
I	... odvisno koliko časa.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
I	Zdaj bereva sigurno...	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
I	... vsak dan... (branje)	Vložek v učenje otroka

		doma, po šoli
I	... to brali smo že prej, pred spanjem, te cicibane.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli
I	Drugače pa tako, tri ure, kar.	Vložek v učenje otroka doma, po šoli

8.2.8. Kategorija: Razmišljanja staršev o redni osnovni šoli/prilagojenem programu

A	Redna šola, ne zmore, ker so njegove sposobnosti prenizke... Mislim, da redna šola ni realna.	Pogled na redno šolo
B	... tudi če bi šel otrok v redno osnovno šolo, to smo se prej pač pogovarjali malo, da na tem pristanemo na koncu.	Pogled na redno šolo
B	Tudi če bi šel v redno osnovno šolo, zdaj prva triada bi verjetno šla skozi, ampak verjetno bi bil hujši šok iti iz ene osnovne šole, kot pa to, ko je bil že od prvega razreda. Pretehtalo je to, da je verjetno res boljše za otroka, da začne v isti šoli, kot bo verjetno na koncu moral biti.	Pogled na redno šolo
C	... mi smo bili tudi pripravljeni, da bi ga dali v redno šolo...	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
C	Pa bi izgubili vse pravice in vso pomoč...	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
C	... samo zato, ker sva bila prepričana, da bi bilo to zanj bolj, kot pa da je v nekem posebnem programu.	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
C	Redna šola je tako trenutno, pač razredi so veliki, razredi so čisto preveliki, učitelji niso usposobljeni za kaj takega, kar malo pa morajo imeti. Težko je, v tem sistemu, ki je zdaj, je to preveč problemov. Pa mogoče se tudi ne bi našel toliko v večjem razredu, ker je treba vsak dan nekaj pokazati. Nisva pa hotela, da cele popoldneve dela za šolo, ker to ni... To ni v redu.	Vzrok, zakaj ne redna šola
C	... smo se na T. pogovarjali, ker so že imeli tri punce...	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
C	... tako da una ravnateljica je zelo v redu, zelo naklonjena, tudi učitelji so že nekaj vedeli...	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
C	... ampak problem je, ker so oni imeli neka evropska sredstva in zdaj jih nimajo več. Tako da bi morali, pač so iz teh sredstev, mislim da vzeli še neke dodatne učitelje, zdaj pa bi morali to s svojim, šolskim denarjem, pač finance so čedalje nižje za vse sorte.	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
C	Ne, ne, mi.	Končna odločitev o redni šoli
C	Ravnateljica je bila čisto pripravljena. Samo to pač oseba, ne institucija, to se je ona odločila, pa njeni	Dogovarjanje z redno osnovno šolo

	učitelji...	
C	... to ni nekaj, kar bi sistem podpiral, niti slučajno.	Dogovarjanje z redno šolo
C	Zelo dolgo smo razmišljali o redni šoli, potem pa smo pač nekako ugotovili, da ta sistem ni dovolj ustrezen...	Vzrok, zakaj ne redna šola
D	... vedela pa sem, da obstaja v M. tudi prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. Pa sem mislila, ja pa otrok je še majhen, pa midva v službi, pa bi tista izkušnja, sem mislila, kaj pa če bi še to poskusili, leto, dve, toliko, da to pretolčemo, potem pa bomo videli, kako se bodo stvari razvijale...	Razmišljanje o vpisu v prilagojeni program
D	Grem v M. na razgovor, sva bila sprejeta, vendar pa že opozorjena, kaj vse zna biti, pa zna biti problem prevoz pa dolgo bivanje pa tako naprej...	Razmišljanje o vpisu v prilagojeni program
D	O tem sem malo razmišljala.	Razmišljanje o vpisu v prilagojeni program
D	... takrat ko smo se odločali za šolanje sem malo razmišljala, ali bi dala U. v redno osnovno šolo v domačem kraju.	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
D	... ampak da bi rekla, da tiste korajže pa nismo imeli, da bi ledino orali v domači šoli. Imela sem občutek, da bi starši tistih otrok, ki bi bili skupaj v razredu rekli, da se nekaj mečem ven in kaj pa jaz hočem, z otrokom nekaj narediti, če pa vem, da ne bo šolo.	Vzrok, zakaj ne redna šola
D	In se mi zdi, da ima sin tak primanjkljaj, da zadeva ne bi šla skozi...	Vzrok, zakaj ne redna šola
D	... in potem tam nismo poskušali...	Končna odločitev o redni šoli
D	... in potem pa tudi tam ne, za prilagojeni program.	Končna odločitev o prilagojenem programu
F	... sva prišla do prepričanja ... v redni osnovni šoli in sva želela to zagotoviti M.	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
F	... da bi bilo za M. najbolje, da se šola v družbi...	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
F	Ampak takrat so se vsi zgražali nad tem, da bi šel M. v redno osnovno šolo.	Prejeta sporočila drugih o redni šoli
F	Potem me je pa usoda ali pa božja pota ali pa kaj jaz vem kaj, me je zanesla na en kongres o zgodnji obravnavi na Kosovem, mednarodni kongres, ampak o zgodnji obravnavi. In tam sem prvič slišala za to, da ponekod v tujini otroci z Downovim sindromom mirno hodijo v redne vrtce, mirno hodijo v redne šole in da marsikaj uspejo narediti. In takrat je bil zame en tak Aha trenutek in od takrat naprej se mi je zdelo, lej vse te stvari, ki jih midva vidiva v M. in jih nekateri te strokovnjaki aha, pa saj, pa kaj potem, nekako omalovažujoče zamahnejo z roko nad M., v bistvu, poglej, taka reč pa ima perspektivo. Morda	Razmišljanje o vpisu v redno šolo

	pa to, kar midva vidiva, ni samo najina, nekaj zasanjano, ampak morda pa ta otrok ima perspektivo, da bi lahko čim bolj samostojno in neodvisno enkrat živel. Še posebej zato, ker je bilo takrat poudarjeno, da otroci z Downovim sindromom zelo dobro opazujejo in posnemajo, da je to ena njihovih najmočnejših točk. In to sva midva videla z M., mislim, z možem, M. zelo dobro posnema, opazuje, posnema in tako. In sva si nekako obetala, da bi tudi M. dobil to izkušnjo, da bi ob normalnih sošolcih, normalno nekako, da bi jih opazoval, jih kopiral, pač z njimi gor rasel.	
F	To je bila ena taka grozno srčna in huda želja, pri kateri nama pa nikakor ni padlo na pamet, da bi s to željo prišla na našo lokalno šolo, ker so nam tam izmučili že čisto normalnega fanta do konca v tisti šoli.	Razmišljanje o vpisu v redno šolo
F	... sva začela iskati šolo... In potem sva celo prišla do tega, da sva dobila šolo...	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
F	... da so se s tem strinjali...	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
F	... da smo že vpisali M.,	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
F	... da smo že predstavili njegovo zgodbo staršem otrok tiste šole, tistega razreda.	Dogovarjanje z redno osnovno šolo
F	In potem je prišel, ali je bil to junij ali kdaj je bilo to, dan, ko so otroci prišli šolo pogledat in tisti dan je bil pa potem tista točka spreobrnjenja ali pa... , tako je to zgledalo. Mi smo prišli posebej, to je ena majhna vaška šola, na drugem koncu K., smo prišli, ..., no, midva sva prišla z M. sama, druge otroke pa so pripeljale vrtčevske učiteljice. Torej uni otroci so se poznali med sabo, uni otroci so bili v domačem kraju, uni otroci so vsaj od zunaj šolo poznali. Naš otrok je bil sam, nobenega ni poznal, kraja ni poznal, poslopja ni poznal, nič ni poznal. Saj se je še uspel v vrsto postaviti, ampak potem pa že igrice ni več razumel, ker je bilo toliko otrok okoli pa tako naprej, s katero so želeli animirati otroke. In midva sva videla, kako v njem raste nervoza, on ni mogel delati tisto, kar so drugi otroci delali, on je bil nemiren, on ni mogel neki pobarvat, M. napisat, je hodil od mize do mize, kako ti je ime, on je hotel kontakt vzpostaviti, ..., ampak takrat sem začutila, kako prevelik prepad je med njim in temi otroci. ... prav izolirano sva videla, kako je to za njega prevelik korak, in da mu tega ne smeva narediti.	Vzrok, zakaj ne redna šola
F	... že z učiteljicami smo se pogovarjali, vse, so ga	Dogovarjanje z redno

	bile pripravljene sprejeti, čeprav niso imele še nikoli takega otroka	osnovno šolo
F	In takrat sva potem rekla, žal, hvala, sva ugotovila, da to ne more biti, da to ne bo šlo. In sva ga potem tukaj vpisala v posebno šolo.	Končna odločitev o redni šoli
F	V tem smislu so nam šli ti strokovnjaki, so bili skeptični, ampak so nam šli zelo na roke, pač ti strokovnjaki, ki smo jih imeli v tej komisiji. Tukaj vam moram reči, da sem jim bila zelo hvaležna.	Pripravljenost komisije na vpis otroka v redno šolo
F	Veste, da vam ne upam čisto točno reči. Kako smo to načarali, kaj smo to naredili. Tako intenzivno in tako burno je bilo to dogajanje, ampak vam zdaj ne znam več logičnega zaporedja potegniti, kako smo mi to z odločbo naredili.	Dogovarjanje z redno osnovno šolo

8.2.9. Kategorija: Socialno vključevanje (povezovanja, pogovori, prehajanje, izvenšolsko vključevanje)

A	Mislim, da je, v bistvu tudi, zaradi tega ker se, vsaj te iz nižje stopnje imajo recimo, so sosednji razredi, so čisto skupaj...	Povezovanje
A	... imajo tudi garderobe skupaj...	Povezovanje
A	... družijo in videvajo se recimo tudi v jedilnici...	Povezovanje
A	Zdaj da bi se pa prav, da bi bilo prav kakšno, prav kaj dosti povezovanja oziroma kakšnega prehajanja, to pa ni.	Povezovanje
A	Tako je.	Skupna šola
A	Mislim da se, ampak bolj v tem smislu, da strokovni delavci iz redne šole razložijo svojim učencem, da so taki otroci s posebnimi potrebami. Da jim razložijo, da vejo...	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci
A	... saj pravim, ker imajo tudi garderobe skupaj...	Povezovanje
A	... če ta šola s prilagojenim kakšno igrico organizira pa pride potem ta nižja stopnja k njim gledat igrico ali pa obratno, ne vem, kadar tam v redni šoli imajo kako igrico, pa potem grejo te iz prilagojenega programa tja.	Povezovanje
A	Pa mislim, da imajo planinske izlete skupaj.	Povezovanje
A	Ja, imamo tudi v odločbi napisano, da naj bi prehajal med programi. V smislu, da naj bi se vključeval v redno šolo ali v podaljšano bivanje ali pa v jutranje varstvo.	Prehajanje (določeno z odločbo)
A	Ampak zaenkrat nismo tega nič koristili še, oziroma se nismo v tej smeri nič se pogovarjali, ker se nam zdi bolj pomembno, da zdaj pač tukaj stvar zalaufa in da se tukaj navadi in potem bomo videli.	Prehajanje (določeno z odločbo)

A	So predlagali na komisiji, logopedinja je predlagala.	Prehajanje (predlog)
A	Potem smo imeli štirinajst dni časa, da se na šoli to uredi. Mi smo najprej želeli, da bi prehajal na šolo na M....	Prehajanje (drugačna želja)
A	...ampak to potem pri komisiji ni šlo skozi zaradi določenih birokratskih ovir pa prilagoditev pa sami bi si morali rihtati prevoze pa tako.	Prehajanje (ovire zakaj drugačno prehajanje ni možno)
A	Zato, da bi R.T. ostal s svojo generacijo, s tistimi otroki z vrtca.	Prehajanje (razlog želje po drugačnem prehajanju)
A	Ja, obe šoli sta se.	Prehajanje (strinjanje šol)
B	Ja...	Ločeni šoli
B	... ker tukaj ni teh možnosti, da bi v okviru rednih šol bili oddelki...	Ni možnosti skupne šole
B	... ker je blizu...	Redna šola v bližini
B	... to je tako malenkostno, zdaj mogoče enkrat na mesec sodelujejo z redno osnovno šolo, tako da so izmenjave, ampak to je bolj tako.	Povezovanje
B	... vem da imajo kake športne aktivnosti skupaj...	Povezovanje
B	... ali pa recimo tako, da sodelujejo pri pouku, to so tudi že imeli, ali grejo oni na večinsko šolo ali pa obratno, pridejo oni dol...	Povezovanja
B	... potem so kake predstave recimo, da jih povabijo.	Povezovanje
B	Ja jaz mislim, da glede na to, da imajo vseeno občasni stik, da kar. Je pa res, da se najdejo opazke.	Povezovanje (dinamika)
B	Skupaj sodelujejo, so skupaj. Ker vem, da ko je kakšna stvar, ko se pogovarjamo, ali pa potem T. se pohvali, kaj so delali, pa vem, že na fotografijah, ki so na spletni strani, ali pa mi reče, jaz pa imam enega prijatelja, ne vem, G. iz ne vem kod ali pa tako.	Povezovanje (dinamika)
B	Jaz mislim, da se. Ker recimo otroka z redne šole je sigurno potrebno pripraviti na to, je pa res, da otroci imajo ponavadi manj problemov s tem, da jih imamo odrasli več, s sprejemanjem drugačnosti.	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci
B	Ja. (pravica do prehajanja med programi)	Prehajanje (poznavanje pravice)
B	Ne.	Prehajanja ni
B	... je tukaj težko izvedljivo, da bi določene predmete imel v redni osnovni šoli, ker je, sicer so blizu, ampak je vseeno oddaljenosti, ni ista stavba.	Prehajanje (ovire)
C	Ločena šola...	Ločeni šoli
C	Ni v L. nobene, ki ne bi bila ločena, razen vrtci.	Ni možnosti skupne šole
C	Imajo to Igraj se z mano...	Povezovanje
C	Pa imajo predstave, v T., kaj je tisto gledališče.	Povezovanje
C	Imajo nekaj stvari, ko se družijo.	Povezovanje
C	Zunaj šole obiskuje še karate...	Izvenšolsko vključevanje
C	... ampak tudi tam ni nobenih problemov glede	Izvenšolsko vključevanje

	nesprejemanja.	(dinamika)
C	Ne vem, nimam te informacije.	Pogovor strokovnih delavcev z drugimi učenci
C	Poznam...	Prehajanje (poznavanje pravice)
C	... ampak na šoli ni te možnosti, ker je pač šola s prilagojenim programom.	Prehajanja ni
C	V sedanjem sistemu se mi prehajanje niti ne zdi opcija, ker bi moral biti redni program na isti šoli...	Prehajanje (ovire)
D	... ko je prišel v posebni program vzgoje in izobraževanja, so tam tiste strokovnjakinje razmišljale, da bi bilo dobro, da bi šel on v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, da bi na logopedskem področju bolj pridobil, ker bi se tam učil črke in je bil prvo, drugo leto, sicer je imel odločbo za posebni program, ampak je bil dol v razredu, dve leti. ... to je bilo vse interno, nezakonito.	Prehajanje (interno)
D	Se je super počutil, vse črke spoznal, smo bili zelo zadovoljni.	Prehajanje (interno – izkušnje)
D	Po dveh letih pa se je zadeva malo zakomplicirala, so na šoli rekli, da imajo kontrole, in da tega, če je on razvrščen v posebni program vzgoje in izobraževanja, ne sme biti na tistem oddelku in tudi takrat je potem menjal učiteljico in je bilo v razredu 8 otrok, on je bil pa navajen individualnega dela... tam je bil pa vržen v morje in mislim, da je imela učiteljica premalo časa in je rekla, da to pač ne gre.	Prehajanje (interno – vzrok ukinitve)
D	Z mojem sva še probavala, jaz sem šla še na razgovor in moledovala tako dolgo, tako da potem smo se zmenili, da pri slovenščini je še bil nekaj časa, da bi na logopedskem področju več naredili, potem so nas pa prepričali, da pač ne gre in da se bo tudi gor na tem programu dobro počutil.	Prehajanje (interno – želja)
D	Ja.	Ločeni šoli
D	Redna šola je sosednja stavba.	Redna šola v bližini
D	Tja so hodili edino lansko leto na kosilo.	Povezovanje
D	Kaj več bi pa mogoče morala že v šoli vprašati.	Povezovanje
D	Je pa res, da smo tako oddaljeni, da ne morem vsega vedeti.	Povezovanje
D	... o tem pa nimam informacij...	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci
D	Ne, ne poznam, kar priznam, da ne poznam da je to možno ... Aha, bom kar vprašala, ali mora biti to z odločbo določeno?	Prehajanje (ne poznavanje pravice)
D	Mi tega nismo imeli v odločbi.	Prehajanje (interno)
E	Ja, posebej.	Ločeni šoli

E	... nama je bilo povedano, da imajo stike z redno osnovno šolo tako, da naši otroci obiskujejo ure telovadbe v drugih osnovnih šolah, ..., z njimi sodelujejo...	Povezovanje
E	... tukaj sta dve osnovni šoli...	Redna šola v bližini
E	... ampak to je parkrat letno.	Povezovanje
E	... pa mislim, da prvošolci obiskujejo naše otroke na njihovi šoli.	Povezovanje
E	Jaz nimam informacij.	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci
E	Ja.	Prehajanje (poznavanje pravice)
E	Da bi jaz zasledila, mislim, da ne.	Ni prehajanja
E	Ker na tej lokaciji, kjer je E., je samo oddelek vzgoje in izobraževanja, nimaš možnosti, bi se mogla potem voziti drugam.	Prehajanje (ovire)
F	Ne, čisto posebej je.	Ločeni šoli
F	Ja, čisto blizu, čez dvorišče.	Redna šola v bližini
F	Ne, nič. ... do zdaj ni bilo še nič, še med ravnateljema še ni bilo povezave, ne nič. Nič kaj konkretnega. Škoda, zelo škoda.	Ni povezovanja
F	Te informacije nimam.	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci
F	Ja.	Prehajanje (poznavanje pravice)
F	Ampak nimamo nič.	Ni prehajanja
F	Tudi ni opcija, ker šoli ne sodelujeta med sabo.	Prehajanje (ovire)
G	... tri ure tedensko prehaja v redno šolo. Do letos je prehajal v predmet Spoznavanje okolje, od letos dalje pa v športno vzgojo, ker je pač snov postala prezahtevna. Gre bolj za socializacijo, kot pa učenje.	Prehajanje (določeno z odločbo)
G	Ne, so posebej.	Ločeni šola
G	Ampak ena zraven druge.	Redna šola v bližini
G	Ti razredi so povabili te posamezne otroke tudi že na kak športen dan, dan dejavnosti.	Povezovanje
G	Se pa ob novem letu ali pa ob zaključku leta dobimo običajno ali na naši šoli ali pa na njihovi šoli in nekdo pripravi igrice. Tako da to je ta oblika sodelovanje, ostalih oblik pa ni.	Povezovanje
G	Ja, zdaj tako, informacije so tudi tukaj, so prav tako govorilne ure. Največ pa vidim, ko grem otroka iskat. Ker jaz ga grem sama iskati, ko je konec, pač je to zadnja ura, in imam možnost videti, kako je v garderobi, kdo ga pozdravi, kako se pogovarjajo. Zdaj za enkrat, moram potrkati, so lepe izkušnje.	Prehajanje (informacije in dobre izkušnje)
G	Ja, ja to je na urniku, in to tako je.	Prehajanje (redno izvajanje)
G	To je bila neka pilotna zadeva tudi s strani	Prehajanje (predlog)

	Ministrstva. Jaz sem na šoli vprašala kakšne so možnosti, so mi pa dejali, da se oni s to idejo že nekaj časa spogledujejo in potem pri teh pregledih za usmeritev, smo se pa začeli malo potem o tem pogovarjati. Pač se je poklopila situacija in čas, nisem imela nobenega poznanega tam.	
G	Strokovni delavci mislim, da se veliko o tem pogovarjajo, ker to ni osamljen primer in tudi zaradi same narave dela.	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci
H	Ne, je posebej.	Ločeni šoli
H	Ja.	Redna šola v bližini
H	Mislim, da ne.	Ni povezovalj
H	Ne.	Prehajanje (ne poznavanje pravice)
H	Ne, nič. Morda so kaj omenili, ampak jaz nisem niti... niti ne vidim potrebe.	Ni prehajanja
I	To pa nisem vprašala.	Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci

8.2.10. Kategorija: Individualizirani program ter ubeseditev potreb in močnih področij

A	Enkrat mesečno govorilne ure...	Vključenost staršev v šolo
A	... roditeljski sestanki...	Vključenost staršev v šolo
A	... razne delavnice...	Vključenost staršev v šolo
A	... klub staršev... Se srečujemo štirikrat na leto približno, starši, in potem imamo eno popoldne tako, je tudi s strani šole nekaj strokovnih delavk zraven, ampak vodja kluba je eden od staršev. In potem vsakrat je ena tema, o kateri se pogovarjamo, kakšna problematika, ali pa čisto tako.	Vključenost staršev v šolo
A	Ja, z učiteljico, s pomočnico, z vsemi.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
A	Deloma so otroka poznali...	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
A	... logopedinja konkretno, ga je imela že v času vrtca, tako da ga pozna od malega ven in je potem ona tudi prenesla ostalim strokovnim delavkam že pred vstopom v šolo določena, od otroka določene informacije.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
A	Ga ima, smo ga prebrali in podpisali. ... smo najprej se tudi zdaj dobili s strokovnimi delavkami in smo povedali malo naše želje, malo so oni povedali, kaj se nekako v tem obdobju pričakuje, da bo otrok osvojil in potem se je sestavil program in smo ga dobili v vpogled, smo ga prebrali, predebatirali in ga podpisali.	Individualiziran program – sodelovanje staršev pri oblikovanju

A	Ja, se ga upošteva.	Individualiziran program – upoštevanje
B	... z vsakim učiteljem, ki ga uči posamezni predmet, predebatiramo, včasih dobim kak opomnik po mejlu, jutri pa T. piše, saj ponavadi ima skrb za te stvari, ali pa včasih kak datum narobe zapiše, ali pa recimo, če je kje kaka luknja ali pa karkoli, se tudi po telefonu ali pa kakorkoli slišimo.	Vključenost staršev v šolo
B	Mogoče sem bila prva leta bolj na tekočem z vsakodnevnim dogajanjem, ker smo ga pač, oziroma dve leti, sem ga jaz vozila, ker po zakonu ne smejo sami hodit, je bilo recimo res, vsak dan sem bila dol, zdaj pa sem bolj poredko...	Vključenost staršev v šolo
B	... hodim pa redno na govorilne ure...	Vključenost staršev v šolo
B	... če je še karkoli vmes...	Vključenost staršev v šolo
B	... roditeljske sestanke...	Vključenost staršev v šolo
B	... tudi če nismo povabljeni starši, ali pa če nisem povabljen, če rabim pa potem ali pokličem ali pa grem sama dol.	Vključenost staršev v šolo
B	Ja jaz sem recimo svojo predstavo ali pa videnje otroka povedala, potem včasih je bilo to potrjeno, da je res, včasih je bilo čisto kontra v šoli, včasih je bil v poli kje bolj močen na kaki stvari, kot pa recimo doma, drugače pa ja.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
B	Oni ga pripravijo, to je tam v sredini septembra, potem pa če se s tistim strinjam, lahko kaj dodam, se dogovarjamo. ... Smo skupaj pregledali.	Individualiziran program – sodelovanje staršev pri oblikovanju
B	Pa tudi vmes se spremlja program.	Individualiziran program – sodelovanje staršev pri spremljanju
C	... vse se zmenimo sproti, če je kaj, vsak dan, če je treba, pove učiteljica, kaj je kej, kaj je delal, kaj ni delal, kaj bo od zdaj naprej delal.	Vključenost staršev v šolo
C	V šoli smo starši dobro vključeni...	Vključenost staršev v šolo
C	... z učiteljicami, razredničarko, pomočnico, podaljšano bivanje, logopedinjo, fizioterapevtko smo v dobrih in pogostih odnosih in smo z vsemi lahko se pogovorili o A..	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
C	Individualni program je napisal tim v šoli, potem sva ga dobila za domov, ga popravila, kar sva želela in takega smo podpisali.	Individualiziran program – sodelovanje staršev pri oblikovanju
C	Ja, se ga.	Individualiziran program – upoštevanje
D	Ja, absolutno.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
D	Individualiziran program vsako leto, sicer ga šola pripravi, nam ga razložijo imamo možnost dati pripombe, naše želje absolutno upoštevajo, kar	Individualiziran program – sodelovanje staršev pri oblikovanju

	želimo dodati...	
D	... ga v pol leta preverimo, ali se mu sledi, koliko napreduje, ali bi kaj dodali, ali smo si kaj preveč zastavili.	Individualiziran program – sodelovanje staršev pri spremljanju
E	... vse vprašajo, kako, kje jo vidimo, kje so močna področja, tudi recimo pri interesnih dejavnostih, s čim si želimo, da bi se ukvarjala, kaj oni za tako starost otroka priporočajo, kaj sploh nudijo.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
E	Zdaj recimo pri fizioterapevtu prav pa pri logopedu, je prav posebej, samo za E. individualno narejen. Smo se dobili pa smo povedali, kaj bi mi, kaj bi oni, pa smo ga skupaj.	Individualiziran program (za dodatne dejavnosti) – sodelovanje staršev pri oblikovanju
E	Tisto, kar pa oni v skupini delajo, kar je v razredu, tisto je pa pač za vse otroke enako.	Individualiziran program – ne obstaja
F	Lani morda ja.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
F	Letos je pa tako, nismo, nekako...	Ni ubeseditve potreb in močnih področij otroka
F	V glavnem so ga napisali sami in to kot eno samo formalnost jemali in ga predstavili in to je to. Zdaj natančno se ne spomnim, ampak mislim, da je bilo to tako, da pač to tako je, saj lahko daš pripombe, na katere pa imajo milijon svojih razlogov zakaj ne.	Individualiziran program – ni sodelovanja pri oblikovanju
F	... jaz mislim, da imajo oni en svoj mušter, po katerem delajo in si ga zastavijo na začetku leta in tisti mušter peljejo.	Individualiziran program – dvom v upoštevanje
G	Ja, smo imeli.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
G	Ja bil je predstavljen osnutek, jaz pa sem lahko povedala moje mnenje, moja vprašanja in je bil spremenjen, no dopolnjen, ne spremenjen.	Individualiziran program – sodelovanje pri oblikovanju
G	Ja.	Individualiziran program - upoštevanje
H	Seveda, z vsako učiteljico posebej se pogovarjamo... Smo imeli možnost z vsako učiteljico govoriti.	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka
H	... naredimo program, kaj bomo delali, kje kaj vidimo, se uskladimo, kaj bomo delali doma. ... Nismo ga napisali skupaj, ga je učiteljica napisala, pa smo da predebatirali, smo pogledali, če je kje še kaj za dodati ali ne, ampak večinoma je bilo tako napisano, da smo bili zadovoljni.	Individualiziran program – sodelovanje pri oblikovanju
I	Se pa vse zmenimo. Tudi z učiteljicami, kako bomo delali.	Vključenost staršev v šolo
I	Se pa res usklajujemo, pogovarjamo sproti.	Vključenost staršev v šolo
I	V bistvu lahko rečem, da pravzaprav nekega individualnega programa nimamo in ga tudi ne potrebujemo, saj zdaj nekako utrjujemo in	Individualiziran program – ne obstaja

	dopolnjujemo doma pridobljeno znanje.	
I	Dogovorili smo se vse, kaj so njegove značilnosti, kako poteka razvoj, koliko je pridobil v vrtcu...	Ubeseditev potreb in močnih področij otroka

8.2.11. Kategorija: Stigma

A	Ne, zaradi tega ne.	Ni stigme
A	Mislim, da ne. Nismo imeli slabih izkušenj do zdaj.	Ni stigme
B	Jaz mislim, da je bolj od začetka to bilo.	Stigma
B	... Ja tisto, un pa hod pa tam doli... kje za hrbtom.	Stigma
B	Ja na začetku je bilo tako umik, žalost... z moje strani.	Reakcija na stigio
B	Čez čas pa komentar, da to ni nič takega, brez večjih razlag.	Reakcija na stigio
B	Stigma zaradi Downovega sindroma pa obstaja. Ne v okolici, kjer fanta poznajo in ga sprejemajo. Se pa pojavi, ko dobesedno kdo bulji v njega. Na primer na vlaku, ko kam gremo. Včasih še slišijo kakšni tihi komentarji...	Stigma
B	... ampak jaz sem se v vseh letih naučila biti toliko trdna, da včasih h komu pristopim in ga prosim, da pove na glas. Takrat pa vse utihne in se umakne. To je moj najboljši recept.	Reakcija na stigio
C	Zaenkrat ni videti ali čutiti.	Ni stigme
C	V našem okolju in tudi kjer smo prej živeli, tega nismo čutili.	Ni stigme
C	Pravzaprav je zaenkrat vse ok, vsi ga sprejemajo.	Ni stigme
D	Jaz mislim, da ne.	Ni stigme
D	... ko sva šla na sprehod, je en tako pogledal v voziček, kako pa zgleda naš pob.	Stigma
D	Ne.	Reakcija na stigio
E	Jaz bi rekla, da ne.	Ni stigme
E	Zdaj te poglede čutiš...	Stigma
E	... ampak mi smo se zdaj tega tako navadili, da mi tega sploh več ne zaznavamo.	Reakcija na stigio
F	... se mi zdi, da tudi M., da ni nič kaj stigmatiziran.	Ni stigme
F	Včasih morda kakšne oči, kakšen pogled...	Stigma
F	... ampak jaz potem tudi bolj pozijam nazaj, če vidim, da kdo kaj zija.	Reakcija na stigio
F	Je pa tako, da kdaj kakšen zadržek pa začutiš...	Stigma
F	... potem se takega človeka raje izogneš.	Reakcija na stigio
G	Jaz teh izkušenj nisem imela.	Ni stigme
H	Ja od začetka...	Stigma
H	... si videl te poglede, pač drugačnost je bila videna...	Stigma
H	... ampak potem se navadiš, me ne moti več.	Reakcija na stigio

H	Ne.	Reakcija na stigmo
I	... v glavnem so vsi zelo prijazni in razumevajoči, sploh pri specialistih. Tudi na morju in v novi okolici se ljudje ravno ne ozirajo za nami, saj dawnčkov ni tako malo in ponavadi se prijazno odzovejo, če jih kaj vpraša, ker je zelo zvedav in komunikativen.	Ni stigme
I	Mislim da sploh ne, nisem še doživela neke jeze od njegovih sošolcev, tudi če je včasih slabše volje.	Ni stigme

8.2.12. Kategorija: Inkluzija

A	Ne, nisem pristaš šole za vse...	Pogledi staršev na inkluzijo
A	... zato ker določeni otroci imajo take ovire ali pa take posebne potrebe ali pa take primanjkljaje...	Pogledi staršev na inkluzijo
A	... da bi težko to funkcioniralo, na tak način, da bi rekli, da je to res tisto prava inkluzija, da res sledijo programu pa vse. Lahko jih ti daš skupaj v razred, pa eni se učijo eno stvar, eni drugo, samo ni to to.	Pogledi staršev na inkluzijo
A	Ne vem, težko, bi se res moralo zelo zelo veliko spremeniti, da bi bila.	Pogledi staršev na inkluzijo
A	Cel sistem, od učnih načrtov, do prostorskih normativov, kadrovskih, vse.	Predlogi, spremembe
A	Mislim, da je inkluzija zelo dobra za predšolsko obdobje... se veliko še da, da prav tiste socializacijske vzorce pa te stvari, da otroci s posebnimi potrebami v bistvu nekako od ostalih vrstnikov nekako pobirajo oziroma se učijo jih...	Pogledi staršev na inkluzijo
A	... šolski sistem, ki je res naravnan na tisto pridobivanje znanja, na kopičenje informacij in tega, pa mislim, da ni, ker nekako ti otroci s posebnimi potrebami prej ali slej ne rabijo več tistega klasičnega znanja, ampak rabijo predvsem določene spretnosti in sposobnosti, skrb zase, karkoli, kar se pa v rednih večinskih šolah ne uči.	Pogledi staršev na inkluzijo
B	Zakonsko je to možnost...	Pogledi staršev na inkluzijo
B	... jaz mislim, da bi se morala najprej spremeniti miselnost v rednih šolah... Tako da mislim, da najprej miselnost, ja. Ker ne vem, če bi imel en tak učitelj, saj je vseeno ali otroka z Downovim ali kakršnegakoli s posebnimi potrebami otroka, da bi potem, mislim, se občutilo tisto negativno mnenje in negativna nastrojenost učitelja do otroka, in da potem, če je to tako, je potem boljše, da je otrok v šoli, kjer recimo uspeva.	Predlogi, spremembe
B	... ko učiteljicam tako prisluhneš, vem da oktobra sem bila na enem seminarju, ravno o matematiki,	Kritika oziroma pogled na dosedanji sistem šolanja v

	imela ga je ena gospa iz Zagreba in tam je bilo iz dveh rednih osnovnih šol so pač vsi učitelji morali iti, ker je ravnateljica jim pripravila izobraževanje in ko je bila pavza, sem slišala grozne komentarje od nekaterih učiteljic. Češ kaj nam je to treba, kaj bomo zdaj vsi imeli te otroke v razredih, že tako imamo dovolj dela...	Sloveniji
B	... standardi znanja...	Predlogi spremembe
C	... najbolj optimalno bi bilo, da se vsi programi izvajajo hkrati, v istem razredu in da posebnih šol niti ne bi bilo.	Predlogi, spremembe
C	... najboljša ideja je popolna inkluzija.	Pogledi staršev na inkluzijo
C	... da bi se vsi programi izvajali v eni šoli. Vsi učitelji za izvajanje posebnih programov in obravnav bi pač bili del osnovne šole, učenci bi jih obiskovali po potrebi oziroma bi bili ti učitelji že kar v razredu.	Predlogi, spremembe
C	Tudi model spremljevalcev v nižjih razredih, na primer Hrvaška ni slab.	Predlogi, spremembe
D	Jaz mislim, da je to možno...	Pogledi staršev na inkluzijo
D	... najbrž mora biti pripravljeno okolje in starši otrok, ki so kao zdravi...	Predlogi, spremembe
D	... se mi zdi, da vsak starš pričakuje od ustanove, kjer je njegov otrok maksimalno. Se mi zdi, da vsak vidi le sam sebe, ne vidijo, da je zraven še 30 drugih otrok...	Kritika oziroma pogled na dosedanji sistem šolanja v Sloveniji
D	... bi prej bil pri starših problem, kot pa pri šoli in kadru.	Pogledi staršev na inkluzijo
D	Je pa sigurno inkluzija dobra, vendar to bolj vidim v mestu kot pa na podeželju. ... bi pa mene bolj postrani gledali, kot kaj si pa domišljam in se grem.	Pogledi staršev na inkluzijo
D	Pa tudi stroka in učitelji... tudi učitelji morajo biti za to in imeti podporo, da če sami ne znajo, da imajo kje primanjkljaj, da morajo imeti nekje pomoč strokovnjaka za to, s tega področja...	Predlogi, spremembe
D	Pa da se potem tudi zakonodaja v tem smislu spremeni...	Predlogi, spremembe
D	... normativi, da so nižji...	Predlogi, spremembe
D	... ali pa da ima spremljevalca, ki ga skozi spremlja.	Predlogi, spremembe
E	Taki otroci imajo absolutno pravico biti vključeni v redne osnovne šole.	Pogledi staršev na inkluzijo
E	... veliko več truda, veliko več sodelovanja z ne vem kolikimi strokovnjaki...	Predlogi, spremembe
E	Meni se zdi najbolj idealno, da bi bili taki otroci vključeni v redno osnovno šolo, ampak sam pouk, samo poučevanje, v manjših skupinah. ... te osnovne predmete v manjših skupinah, res s specialnim pedagogom, potem pa naj imajo telovadbo pa	Predlogi, spremembe

	glasbeno vzgojo, pa gospodinjstvo, pa ne vem, kaj imajo še vse, pa jedilnico, naj pa imajo v stiku z drugimi otroci.	
E	Jaz je čisto tako strogo ne podpiram no.	Pogledi staršev na inkluzijo
E	Pa ne zdaj za to, da bi bilo treba te otroke ločiti, pa da bi morali biti čisto posebej, ampak te otroci si zaslužijo posebno obravnavo	Pogledi staršev na inkluzijo
E	... in jaz si razreda z otrokom, da je en avtist, en Downov sindrom pa trije socialno ogroženi, jaz ne bi bila učiteljica v takem razredu... ni takega strokovnjaka, in da ga tudi še 20 let ne bo, da bo znal vsakemu od teh otrok pravilno podati snov, jaz mislim, da je to nemogoče.	Pogledi staršev na inkluzijo
F	Jaz mislim, da bi to bilo možno.	Pogledi staršev na inkluzijo
F	Če bi v neki šoli bil ves tak kader, ki bi vest tak kader v to verjel. Ampak v to mora verjeti ravnatelj, mora verjeti učitelj, kuharica mora to verjeti, čistilka mora to verjeti.	Predlogi, spremembe
F	Katastrofa je v tem, da ni šans, da bi imel osebnega spremljevalca, gibalno oviran otrok ga lahko ima, pa od njega ne bodo zahtevali, da prevale dela, pa da ne vem kako piše, od M. bojo pa zahtevali, pa čeprav ima recimo težave z motoriko in tako naprej. In ima svojega spremljevalca, M. pa ne. S tem, da je M. izrazito individualist, in če bi en z njemu sedel pa delal, bi bil on kot rožica. Na Hrvaškem imajo in v rednih šolah delajo. To se mi zdi tako v nebo vpijoča krivica.	Predlogi, spremembe
F	... da smo v izobraževanju otrok s posebnimi potrebami 300 let zadaj.	Kritika oziroma pogled na dosednji sistem šolanja v Sloveniji
F	Glede na dobre prakse, ki obstajajo v svetu pa tudi v soseščini, ne tako daleč stran, smo mi res zadah in se upiramo z vsemi štirimi.	Kritika oziroma pogled na dosednji sistem šolanja v Sloveniji
F	Tisto, kar nas Evropa sili, kao da bi nekajboljšali stvari, pa na nek evropski nivo postavili, ja ja, malo zacmokamo z usti pa par stavkov povemo, tako kot Evropejci a ne, ampak potem, to je tako, predlog novega zakona je bil tako tipičen, v preambuli, točno to, kar Evropa hoče, pa kar naj bi si mi želeli, potem v členih, v realnosti je pa samo sekanje, sekanje, sekanje in omejevanje. Prej je bila ena kategorija otrok s posebnimi potrebami mejna, še to je ukinjeno, to je totalna katastrofa	Kritika oziroma pogled na dosednji sistem šolanja v Sloveniji
F	In ena bolečina, ki je morda še hujša od tiste, ki se zgodi, ko ugotoviš, da se ti je rodil otrok z Downovim sindromom, bolečina, ki je še hujša od te, je ta, da družba bremza, zavira, onemogoča,	Kritika oziroma pogled na dosednji sistem šolanja v Sloveniji

	postavlja ovire temu, da bi ta otrok razvil tiste potenciale, ki jih je na svet prinesel. To je pa še hujša, ko se pa s tem srečaš, je pa še hujša bolečina.	
G	Narod bi se moral spremeniti.	Predlogi, spremembe
G	... inkluzija lahko živi v šoli samo, če živijo z njo tudi učitelji. Kar pomeni, da morajo tudi oni tako razmišljati, ne pa samo, da če ravnatelj tako reče, zdaj bo pa to inkluzivna šola, zdaj bomo pa to tako naredili, vemo da to ne zadiha, če dejansko kolektiv ni v to prepričan.	Predlogi, spremembe
G	Lahko zaživi...	Pogledi staršev na inkluzijo
G	Dvomim... ampak dvomim, da bo povsod tako, kot mora biti, tako, kakršna je ideja zares.	Pogledi staršev na inkluzijo
G	To pomeni k otroku usmerjeni, to pomeni, da ni vse usmerjeno k največjemu možnemu pridobivanju znanja, ampak nekam drugam.	Predlogi, spremembe
H	Možno je, so primeri.	Pogledi staršev na inkluzijo
H	Ampak jaz mislim... za moje pojme ni.	Pogledi staršev na inkluzijo
H	Ne vem, nimam izkušenj, mogoče pa je, mogoče bi se pa več naučila... Ne vem, če bi to šlo.	Pogledi staršev na inkluzijo
H	Moraš potem imeti poseben program vnaprej pripravljen, da se res pripravijo otroci že doma.	Predlogi, spremembe
H	... drugače z rednimi otroci jaz mislim, da to ne bi šlo.	Pogledi staršev na inkluzijo
H	Jaz mislim, da ni to pametno.	Pogledi staršev na inkluzijo
I	Inkluzija je najboljša možnost...	Pogledi staršev na inkluzijo
I	...če imaš čas, da se ukvarjaš s svojim otrokom, in če se na ta račun marsičemu odpoveš	Pogledi staršev na inkluzijo
I	Kot vidite, je možna, čeprav zaenkrat brez pomoči in podpore, torej na lastno pest.	Pogledi staršev na inkluzijo
I	Spremeniti bi morali zakon, ki bi potem omogočal individualni program za otroka in čimveč strokovne pomoči.	Predlogi, spremembe

8.3. Ureditev izjav po kodah in združevanje v kategorije in podkategorije

8.3.1. Kategorija: Seznanitev z diagnozo

Diagnoza ob rojstvu	
A	Že ob rojstvu.
C	Ko se je rodil, nismo prej vedeli, po rojstvu.
D	Ob rojstvu.
E	Ob rojstvu.
F	Ob rojstvu.
G	Po rojstvu.
H	Ko se je rodila.

I	Pri rojstvu.
Diagnoza kasneje po rojstvu	
B	Naš T. jo je dobil v bistvu točno potrjeno pri dveh letih in pol šele.

8.3.2. Kategorija: Strokovne obravnave

Delo s starši za delo z otrokom	
A	... je fizioterapevtka bolj naju z možem zraven učila, kako delati z otrokom doma posamezne aktivnosti...
A	... ker so sploh v prvih fazah tudi zelo z nami delali...
B	Dnevno sva vaje izvajala doma.
B	Na obravnavah pa sem bila vedno prisotna, da sem lahko delala tudi z njim doma.
B	Vedno sem lahko dobila razlago, kaj in kako delati z njim, da bo razvil želene sposobnosti, pridobil znanja.
C	... kazanje pravih vzorcev, pravega hendlinga in tako naprej. Ker to je glavno, da starše naučijo, kako delati z otrokom...
C	Vse te naučijo, to obvladajo.
D	... naju je usmerjala v to, bom rekla zgodnjo obravnavo, ona nama je dala naloge, kaj delati, katere veščine piliti. (zasebna specialna pedagoginja)
D	... sva imele ene štiri ali pet področij in iz vsakega tega področja sva vsak mesec dobila vaje, ki naj bi jih osvojili in sva doma delala in pisala o tem, kaj je naredil, kdaj, in je potem ona spremljala ta razvoj. (zasebna specialna pedagoginja)
E	Tam na obravnavi nama je dala material, pa kako se z materialom dela, pa jaz sem dobila navodila, kaj delati, pa sva potem v naslednjih 14 dneh to z E. doma delale.
E	Kar se je v ZD dogajalo, to je bila fizioterapija, kjer so bila res navodila, kako jo podlagat, kako, ne vem, so bila res natančna navodila...
F	... sigurno so me skozi obremenjevali s tem, kaj naj, kakšne logopedске vaje, pa kako uno, pa kako fizioterapevtske in tako naprej.
F	... kako se z otrokom igrati, kako kaj delati...
G	... ker ni delala samo z otrokom, ampak je učila tudi mene in ostale sorodnike, kako, na kakšen način delati. (zgodnja obravnava)
I	... tako da smo potem tudi doma te vaje delali, nam je vse pokazala.
I	... je zelo užival, tja sva se hodila igrati in malo te naučijo tisto, kar se ti ne spomniš, kako sedeti, kako z njim delati, kako ga posedati, kako prve barve ločevati, pa kaj takega koristnega, kar ne veš.
I	... tudi pri logopedu, ti pokaže neke glasove in to...
Opazovanje	
A	... potem, ko je bil otrok večji, pa bolj z otrokom, pa smo mi bolj opazovali zraven...
Pogreša napotke za delo z otrokom	
F	... je to ena od stvari, ki sem jih silno skozi pogrešala, kaj naj jaz z njim delam. (delovna terapija)
F	Meni je manjkalo, kaj v tistem vsakdanjem, ob delu, še drugih dveh otrocih, kako naj kaj hitro naredim za njega.
Ocena dela s starši za delo z otrokom	
A	Sploh je bilo dobro...

F	... je bilo tudi zelo dragoceno...
G	Dobro je bilo...
I	Delovna terapija je bila zelo fajn...
Svetovanje, razlaga	
A	... pa so ti dali kak nasvet pa ti pomagali oziroma svetovali...
B	Obe specialni pedagoginji sta mi veliko pomagali z nasveti za delo z njim.
D	... in ona mi je vedno znala povedati, zakaj je to in kako moramo ravnati in tisti njeni nasveti so zgrabili.
E	... pa so ti svetovali.
Prostor za vprašanja	
A	... če si imel kakšno vprašanje...
A	Si lahko vse vprašal...
B	... odgovoriti na vprašanja, ki smo jih imeli.
D	Pri g. S. mi je bilo všeč, jaz sem jo lahko vse vprašala...
E	... če si imel kakšno vprašanje, si pač vprašal...
G	Gospa, ki je izvajala zgodnjo obravnavo, je bila pa najbolj odprta za vprašanja, je bila ena zakladnica idej, in tam je bila komunikacija res na pravem nivoju, imel si občutek, da si slišan, da si razumljen, imel si občutek, da si lahko privoščiš tudi kaj vprašati, ker ne veš vsega. Saj tvoje razmišljanje ni neumno, saj ni bilo važno to, ali se je gospa strinjala z nama ali se ni strinjala z nama, nama je odgovorila in to je dovolj.
Ni prostora za vprašanja	
G	In vsa vprašanja, ki sem jih jaz postavila, in ki so bila dodatna, ni bilo odgovorov...
G	... počasi pa tudi nehaš spraševati.
Ekspertna pozicija	
G	... odgovor je bil starši so starši, mi smo pa terapevti.
Zavračanje obravnave s strani strokovnjaka	
G	Kar se fizioterapije tiče, sem morala na nek način izsiliti, da so naju sploh vzeli, ker je bila prva reakcija fizioterapevtke, vi ste delovni terapevt, pa izvolite in delajte doma, mi smo polni.
Ni prostora za učenje staršev	
G	Naslednja srečanja so sledila tako, da v bistvu ni bilo napotkov in usmerjanja staršev, kako naj delamo.
Prostor za mnenje staršev	
A	So vprašali tudi starše recimo, ko je neko nalogo uspešno ali neuspešno opravil, ali je to realna slika, ali mislimo, da se mu je posrečila ta naloga, ali mislimo, da to zna. Ali pa če je bila naloga neuspešna, ali mislimo, da ne razume, ali da ne zna, tako da v bistvu se je dalo, kar realno no.
B	Delno da. Strinjali so se o mojem videnju otrokovega razvoja oziroma napredka, kot ga vidim jaz.
C	Tista fizioterapevtka je bila super. Vse je poslušala, ji je bilo jasno, da se tam drugače obnaša...
C	Eni sigurno poslušajo, pa rečejo OK, tega potem ne bomo tukaj forsirali, dajte to potem raje doma ali pa gremo naprej.
H	Pri g. S. zelo, tako da smo bili brez problema dejansko, res, vse je poslušala, upoštevala.
Sodelovanje	

A	Ja, smo skupaj sodelovali. Smo povedali, kakšne so naše želje, kakšne so naše možnosti in potem smo skupaj, kaj je primerno za otroka, kaj ni, kaj se da.
D	... drugje pa smo dobro sodelovali...
I	Sploh pri delovni terapiji, smo se res lepo usklajevali...
Ni prostora za mnenje staršev	
C	In tudi ni želela poslušati. Tako da to so sigurno trenja potem. (razvojna pediatrinja)
C	Eni pa po svoje, po svojih vzorcih, strokovnih. Recimo najslabše izkušnje smo imeli s to razvojno pedagoginjo.
D	Pri logopedinji sem jaz skušala ji povedati, kako naj dela z njim, da je navajen drugače delati, ker ona je kar hitela iz ene stvari na drugo, mu ni dala časa, pa sem ji povedala, da je navajen, da se tisto naredi, kar mu reče, samo da je treba malo počakati, pa mislim, da ji to ni bilo najbolj všeč, da sem jaz povedala.
G	Tako da sploh nisem želela povedati svojega mnenja...
Prostor za zaupanje in pogovor o osebnih zadevah	
A	... smo lahko tudi druge probleme, ki jih imamo, povedali...
A	... povedal, tudi kakšno osebno zadevo, pa so te poslušali.
B	Mislim, da so bile zadnje minute, včasih več, včasih manj, namenjene pogovoru med nama...
B	Z nevrologom imam zelo pozitivne izkušnje... tudi glede časa, ki nam ga je namenil. Pripravljen je bil na pogovor...
B	Morda omenim še genetika... Ta zdravnik mi je bil v zelo veliko moralno oporo. Morda je zato, ker se je vse tako dolgo vleklo ali pa povsem iz človeških razlogov rekel, da ga lahko vedno pokličem, ko mi kaj ne bo jasno. In to sem tudi parkrat naredila. Ko sem bila v stiski, predvsem čustveni, pa sva se pogovarjala.
D	So bili pripravljeni poslušati tudi nas.
F	Na fizioterapiji se mi zdi, da je bila to moja glavna terapevtka takrat.
F	Midve sva pa vmes malo poklepetale s fizioterapevtko in je bilo fajn.
H	Pri g. S, ja, tam smo se pogovarjali zelo sproščeno, o bilo čem, ni bilo problema...
I	... kakor se ujameš s specialistom, pri enih se da veliko pogovoriti...
Pogovor o spremembah pri otroku	
B	Če sem sama opazila kakršnokoli spremembo, smo jo skupaj predebatirali.
Tolažba	
C	... ene stvari so za otroke zelo zoprne in potem ti rečeš raje ne bi, raje ne bom doma, pa ti potem povejo, to je pomembno zato, pa tudi če malo joka, vi kar naredite, lahko te tudi malo potolažijo.
Motivacija	
D	Ona nas je grozno motivirala. (zasebna specialna pedagoginja)
Ni prostora za zaupanje in pogovor	
B	Prostora za moja doživljanja in čustva je bilo bolj malo, ker so bili žal omejeni s časom.
E	... jaz enkrat nisem dobila ponudbe za pomoč meni.
F	Ta situacija se je potem z leti kombinirala še s tem, da je fizioterapevt želel čim več narediti z otrokom v tistem času in potem v bistvu nisi imel kaj za pogovoriti se.
H	... drugje pa ne.
I	... pri nekaterih pa ne in si potem tiho.
Pogreša prostor za zaupanje in pogovor	
F	To je pa stvar, ki jo pri vseh terapijah pogrešam...

Pomoč pri pridobitvi pripomočkov	
A	... pri delovni terapiji so nam pomagali, da smo dobili tiste pripomočke, blazino, žogo, stolček, terapevtski z mizico.
Odzivi strokovnjakov	
a) Podton, da želijo preveč od svojega otroka	
F	... zmeraj je bil en tak občutek, kot da smo starši, ki hočemo preforsirat svojega otroka. ... In v vrtcu in v razvojni ambulanti je bilo vedno v smislu, kakšna prenapeta mati, pa ne vem, kaj še vse. ... To je bil en tak podton, ki sem ga pač, pa vedno bolj, zadnja leta zaznavala. V tem se mi zdi, da sploh nismo bili razumljeni.
b) Prepričevanje stroke, kaj je bolje za otroka	
I	Tukaj sem zelo razočarana nad razvojno, ker ni pripravljena ta zdravnica na res nič novega, pač ona je rekla, saj to je brez veze, pač da bi ga dali v redno šolo, da je to izguba časa, da gre še eno leto v vrtec, ker ne bo nič dobil...
I	... pa tudi pri logopedinji, čeprav ona me je tudi zelo, da ne v to šolo, da ne, pa ne, in da naj gre v posebno in gor in dol.
Prednost večjih mest	
E	... verjetno tudi zelo odvisno tudi od področja, v katerem živiš. Imamo mogoče privilegij biti v L., kjer je veliko stvari ponujenih, kjer je tudi koncentracija enih strokovnjakov pa različnih možnosti, tudi alternative mogoče.

8.3.3. Kategorija: Stik s socialno delavko

Vzrok stika	
a) Informacije o pravicah, uveljavljanje pravic	
A	... socialna delavka pa mislim, da smo se dvakrat v vsem tem obdobju, ampak na našo željo ... smo želeli informacije o možnostih dodatka za nego otroka, pa tudi druge stvari...
D	Pa na CSD smo imeli pa še stik takrat, in sicer ko je bil sin star eno leto in smo kupili avto brez davka, zaradi carine. In ko smo mi po desetih letih tisti avto prodajali, je bil kao problem, da je to denar od sina.
E	Na socialni službi smo imeli stik samo, ko smo urejali dokumentacijo za dodatek za nego.
G	... je bil vedno stik s svetovalno delavko zato, da se izpolnijo neke določene vloge, papirji za kakšne strokovnjake.
b) Postopek usmerjanja	
B	Samo takrat, ko sem raziskovala, kje se je zgubila dokumentacija, ker so bile takrat komisije za usmerjanje še v okviru centrov za socialno delo.
C	Ja pri usmerjanju. Prvič za v vrtec ... Mislim, da sva morala iti starša k njej in je potem neko mnenje napisala, naju je spraševala, kakšno je stanje v družini pa tako.
C	Potem je bilo še pred vstopom v šolo... Sva se pa sama hotela z njo pomenit...
F	Enkrat. Pa pomoje je bilo to pri prvi odločbi pri usmerjanju... Takrat smo morali iti še do socialne delavke, takrat je bil še tak sistem. In so nas potem spraševali, ali ima otrok svojo posteljo ali je nima in tako naprej.
G	S socialno delavko prvo v vrtcu, potem kasneje v šoli. V bistvu tudi na Zavodu za šolstvo. ... sva bila pri socialni delavki, kjer sva vložila zahtevo za postopek usmerjanja.

c) Obisk na domu	
D	Socialna delavka je enkrat prišla k nam in to iz te kao timske obravnave iz razvojne ambulante C., nas je enkrat obiskala. Predvsem jo je takrat grozno zanimalo, kako mi z g. S. sodelujemo.
D	... oni so samo pogledali, kako se imamo doma, kakšne so razmere v družini.
d) Spremljevanje in podpora v zvezi z izbiro šole	
E	... naju je ta socialna delavka iz zdravstvenega doma odpeljala tukaj na to šolo...
D	... je bila ena socialna delavka v C., mislim da v zdravstvenem domu, smo enkrat imeli en razgovor...
e) Stik na sestankih za otroka	
I	... pač je bil ta tim.
I	Socialna delavka je bila vedno prisotna na vseh teh sestankih za G. in je vedno pisala zapisnik.
Negativne izkušnje	
A	... prav kakšnega uspeha ni bilo. V bistvu je bila taka socialna delavka, zelo nedostopna in je rekla, da naj pustimo te stvari, da naj se raje z otrokom ukvarjamo.
C	Potem je bilo še pred vstopom v šolo... Sva se pa sama hotela z njo pomenit ... samo se potem nekako nismo ujeli. Je imela ona čisto druge ideje. Glede šolanja. Druge stvari jo sploh niso zanimale. Ta gospa je starejša, pa ima neke okvirčke narisane, je rekla, da ona vsem predlaga, da se otroka usmeri v posebni program oziroma OVI... In sva midva čisto znorela... in sva bila čisto šokirana. Gospa ni bila ravno tako, da bi poslušala, pa da bi razumela. Smo se potem nehalo pogovarjati z njo.
Pozitivne izkušnje	
a) Korektnost in prijaznost socialnih delavk	
D	... smo potem rešili in so bile tudi korektne...
D	Sva se bolj uradno pogovarjali, je bila pa prijazna.
D	... tista je bila tudi taka zelo prijazna...
b) Svetovanje	
D	... pa nam je dajala nasvete...
c) Podpora ob izbiri šole	
D	... nam je predlagala, je rekla, dajte se pozanimat za šolo še v Ž., šola je v V., s tistimi starši, ki sem imela stike, so mi V. zelo hvalili. To mi je ona povedala.
E	... prav fizično je šla z nama, naju je predstavila. Je tudi ona organizirala srečanje, tako da nama je bila samo ura sporočena, kdaj morava priti.
d) Informiranje	
G	Kar sva rabila, je povedala.
I	Mi je pa enkrat prinesla eno fajn knjigo od Jesper Julla, naslova točno ne vem, v glavnem od družin s kronično bolnimi otroki ali nekaj takega, bila je super.
Druga rešitev	
A	... smo rešili, ampak po drugi liniji. Smo se sami pozanimali, kaj rabimo in kaj lahko uveljavljamo.
C	... sploh ni bila potrebna noter, tako da smo se potem menili samo z Zavodom za šolstvo in naprej s šolo.
Ni stika	
E	Ne.

8.3.4. Kategorija: Odločbe o usmeritvah

Odločba o usmeritvi v redni vrtec	
A	Da se otrok usmeri v redni vrtec...
B	Potem eno leto pred koncem vrtca je bil pa on potem usmerjen v redni vrtec, s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo...
D	Prva odločba je bila, ko je bil star šest let... (za redni vrtec)
E	... prvi dve leti je E. hodila v redni vrtec.
G	... otrok, ko je stopil v vrtec, z dvema leti in pol je dobil odločbo, za redno skupino...
H	Ja, smo dobili za redni vrtec
I	... mi smo v bistvu začeli hoditi v vrtec, štiri leta je bil star, s četrtem letom... so nam omogočili redni vrtec...
Odločba o usmeritvi v razvojni vrtec	
C	... ko je bil eno leto star, je dobil za razvojni vrtec.
F	V vrtcu, je bil razvojni vrtec v K. ...
F	Prva je bila okoli treh let za razvojni vrtec...
Vpis v redni vrtec brez odločbe	
B	Ko je bil star par mesecev, sem ga ob rednem vpisu v vrtec, vpisala v vrtec v domačem kraju za naslednje šolsko leto. Vpisala sem ga v redni vrtec...
D	Ja, hodil je v redni vrtec.
Preusmeritev v redni vrtec	
C	... in smo ga dali v redni vrtec, čisto blizu nas, smo dobili odločbo za tja.
Preusmeritev v razvojni vrtec	
E	... smo dobili novo odločbo, da se jo usmeri v razvojni oddelek vrtca.
Vzrok preusmeritve v redni vrtec	
C	Potem smo pa rekli, to ni zanj, ker mu je bilo malo dolgčas...
Vzrok preusmeritve v razvojni vrtec	
E	... potem so se pa začeli problemi taki, da je, nas so dobesedno vrgli ven iz vrtca. Ker je dal vrtec pobudo, da E. ni sposobna obiskovati redne skupine. Jaz o tem sploh nisem nič vedela. So mi šele potem, ko so me povabili na en sestanek, pa rekli, da ima E. že prosto mesto v razvojnem vrtcu.
Potuha razvojnih vrtcev	
E	Je pa res, da je pa privilegij mogoče tam ta (v večjih mestih), da so bolj pripravljeni vzeti otroka v redni oddelek vrtca, kot pa tukaj, kjer imajo tako potuho razvojnih oddelkov in se še vedno lahko otresajo nekega bremena, ker s takim otrokom je pač treba delat.
Dodatna strokovna pomoč v rednem vrtcu	
A	... z dodatno specialno pomočjo logopeda in specialnega pedagoga tri ure tedensko.
B	Potem je pa preko odločbe dobil tudi tri ure tedensko. Imel je, sicer naj bi bil specialni pedagog, mislim, da dve uri, pa eno uro logoped, ampak glede na to, ker so še vedno imeli težave s tem kadrom, je poem dobil na odločbi, da mu je pomagala vzgojiteljica, ki pa je imela ustrezno izobraževanje za dodatno strokovno pomoč.
C	Pa dobil je še dodatno strokovno pomoč specialne pedagoginje tri ure tedensko.
D	Takrat je tudi dobil dodatno strokovno pomoč tri ure tedensko, je imel mobilnega surdopedagoga, to je bilo to, se mi zdi.
E	Tam je bila dodatna strokovna pomoč specialne pedagoginje trikrat na teden...

G	... in pa prejemal je tri urno pomoč defektologa.
I	Ja imel je specialno pedagoginjo tri ure tedensko.
Dodatna strokovna pomoč v razvojnem vrtcu	
F	... je imel tam redno tedensko obravnavo logopedinje in fizioterapije...
Ni dodatne strokovne pomoči v rednem vrtcu	
H	Ne.
Dodatna strokovna pomoč v vrtcu – brez odločbe	
B	Imel je tudi pomoč, ampak brez odločbe. Ker so bili zaostanki na posameznih področjih razvoja, jo je izvajala pedagoginja, tri ure tedensko. Vem, da me je vprašala ravnateljica, če se s tem strinjam. Delala je tako, ko če bi imel odločbo, vendar ni bila uradno vodena pomoč. Oblikovan je bil tim, vključeni tudi starši, s cilji, kako jih doseči in tako naprej.
D	... tista v vrtcu, ki je bila pomočnica v skupini, je šla sama, v soboto, izven delovnega časa z nama h g. S., kako midva delava, da so se v vrtcu tudi posluževali teh zadev in da so delali z njim...
Podaljšanje vrtea	
B	... ampak tako je bilo potem dve leti, ker smo ga dali eno leto kasneje v šolo.
D	... smo šli na komisijo, da smo podaljšali vrtec do osmega leta.
E	... te otroci imajo možnost podaljšati eno leto vrtec in mi smo to možnost izrabili.
F	Potem se je pa pojavilo pri šestemu letu spet točka, kjer je bilo treba spet imeti odločbo za usmerjanje, ker smo želeli podaljšati eno leto bivanja v vrtcu. In tam je bilo podaljšano...
I	... mi smo eno leto zamaknili.
Pogovor o odločbi s strokovnjaki	
A	Preden smo sprožili postopek, smo se pogovorili z vsakim strokovnjakom, ki je bil v obravnavi, ki sodeluje potem v komisiji, smo se takrat na obravnavi pogovorili, so nam razložili, kakšna so doseganja otroka, kaj se pričakuje, kaj on, pač strokovnjak dotični misli, kateri program bi bil boljši. Povedala sva midva z možem, sva si šla več teh programov pogledat, kaj si midva misliva in potem smo pač uskladili. Tako da preden je prišla odločba, uradna odločba, smo se dogovorili, kako naj bi stvar šla. Smo imeli iste poglede.
Odločba o usmeritvi v šolo s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom	
A	... se ga usmeri v šolo s prilagojenim programom oziroma šolo z nižjim izobrazbenim standardom.
B	Ja, smo dobili, da se ga usmeri v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom.
C	Smo potem dobili, da ustreza vsem pogojem, da gre v nižji izobrazbeni standard.
F	Potem je bila pa odločba za vstop v šolo. ...pa je začel hoditi tukaj na prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom.
G	Šolo s prilagojenim programom, nižji izobrazbeni standard.
H	Ja, so še pozabili nanjo, sem moral poklicati, kaj zdaj. Pa so jo kar v prilagojeni program vpisali.
Odločba o usmeritvi v oddelek vzgoje in izobraževanja	
D	... se ga usmeri v posebni program...
E	Ja smo dobili, da je usmerjena v oddelek vzgoje in izobraževanja...
Možnost izbire lokacije šole	
C	... mi smo se ravno selili, tako da bi lahko zbrali. Če bi rekli, da smo še v K., bi ga

	dali tja, če ne pa sem.
D	... s tem, da lokacija je bila pa nam prepuščena.
Zaplet ob usmeritvi v šolo	
C	... smo prišli do tega, da ima on zmerno motnjo (ob usmerjanju v šolo)... smo ugotovili, da to pomeni, da res mora iti v OVI. To je bilo nama čisto mimo. In tukaj smo imeli kar resne težave. In potem smo govorili s komisijo in logopedinjo. In logopedinja je rekla, da ne, da ona bi ga dala v šolo. Tudi razvojna, vsi bi ga dali, samo ker je to mnenje prišlo kot uradno na komisijo, so ga morali upoštevati, ker po zakonu piše, da z zmerno motnjo paše samo tja in nikamor drugam. Ker so ravno pred tem to spremenili. In to je bila groza...
Vpis v redno šolo brez odločbe	
I	Ja mi imamo odločbo za L., za prilagojeni program. ... to je bilo tako hecno. Oni so zdaj, pač ta odločba je veljala do vstopa v šolo... sem mislila, ok, saj se še nič ne mudi, to je bilo novembra, decembra lani. To pa potem ni prišlo, šola se je pa začela. In mi smo se potem vključili, in tukaj so nas hoteli sprejeti, lahko nas tudi ne bi a ane. In potem je šel pač brez odločbe, ker je tista potekla. In potem je prišel tisti poduk, sklep, niti še ni prišla odločba no, pač tisto strokovno mnenje.
Pravica do pritožbe na odločbo / ugovora na strokovno mnenje	
A	Poznam to pravico
B	Ja, poznam to pravico.
C	... potem smo prišli do tega, da napišemo ugovor...
D	... poznam pravico do pritožbe...
E	... to pravico poznam...
F	Ja, smo poznali...
G	Ja, če se ne bi strinjali, bi napisali pritožbo.
H	Ja, poznam.
I	Ja, sem napisala. ... Sva se pritožila, da pač meniva, da bi tukaj probali, da prosiva za to.
Izkušnje ob pritožbi / ugovoru	
C	Ne... (ni slabih izkušenj zaradi ugovora)
Odgovor komisije na ugovor	
C	... in pač so še enkrat dali svoje mnenje in so ga prekategorižirali v lažjo motnjo.
I	Zdaj so pač prestavili na drugo leto nekako ta rok. Zdaj so nas zgleda pustili na miru ali kaj jaz vem. Ja in na to pritožbo je potem šele zadnjič prišel odgovor, da oni še vedno menijo tako in tako, da so toliko manjše zmožnosti, da to pač ne bo šlo, in da naj bi šel v prilagojeni program, ampak dali so nam potem, da za novo odločbo velja za leto 2013, za šolo.
Prekršek	
I	Pa tako je ne, ko si ti enkrat že vložil zahtevek, mi je rekla ta na razvojni, da smo pač v prekršku, če ga damo v redno šolo, tudi šola je v prekršku, ne vem, nisem niti zakonov brala, ampak je rekla, da bomo lahko plačali še 2000 evrov kazni, sem rekla, o fino, da je tako določeno v zakonu.
Možna rešitev glede šolanja v redni šoli	
I	Meni so tudi rekli, da lahko pač ta zahtevek vzamem ven, in potem nisi v prekršku, to je ena varianta.
Dodatna strokovna pomoč v šoli s prilagojenim programom in nižjim izobrazbenim standardom	

C	Zdaj ima tudi dodatno strokovno pomoč logopedinje, pa hodi tudi na delovno terapijo, čeprav mu ne bi bilo treba, ampak mu je ful dobro in ona ima čas, tako da hodi.
F	Logopedinjo ima enkrat na teden po eno uro.
Dodatna strokovna pomoč v oddelku vzgoje in izobraževanja	
E	Zdaj recimo pri fizioterapevtu prav pa pri logopedu...
Dodatna strokovna pomoč v oddelku vzgoje in izobraževanja – brez odločbe in ukinitve	
D	Ja, surdopedagog, ampak v OVI-ju zanjga ni bilo odločbe, smo se le po telefonu mi in ravnateljica dogovarjali in prosili za pomoč. Po kasnem letu pa tudi to ni bilo več možno, poskušali smo preko komisije, pa tudi ni šlo. Razlaga je bila, da OVI je strokovna institucija in dodatna strokovna pomoč otrokom ni mogoča.
Ni dodatne strokovne pomoči v redni šoli	
I	... zdaj smo tudi brez pomoči zaradi tega, ker nimamo odločbe, nimamo nič...
Prešolanje v oddelek vzgoje in izobraževanja	
H	Potem pa je hodila tja do petega razreda, potem pa smo jo preusmerili, ... tako da zdaj je pa na OVI programu.
Vzrok prešolanja v oddelek vzgoje in izobraževanja	
H	... ker smo videli, da ne dohaja več tega programa.
H	M. je do tretjega leta šole zelo uživala, je shajala z ostalimi učenci, potem pa ko smo ugotovili, da so pa že problemi, smo jo pa prepisali v dogovor z učiteljico.
Prednosti prešolanja v oddelek vzgoje in izobraževanja	
H	Mislim, da je dosti bolj sproščeno tukaj v OVI programu, ker dejansko se bolj s takimi zadevami ukvarjajo, življenjskimi, ni tisto matematika, slovenščina, tako strogo, in je prišlo tako daleč, da ji ni bilo več zanimivo, tu pa je zelo navdušena, uživa v šoli, to je meni največ vredno.
Ni prešolan	
A	Ne, je prvi razred.
B	Ne.
C	Ne...
D	Ne.
E	Ne ni bila.
F	Ne.
G	Ne.

8.3.5. Kategorija: Vstop v redno šolo

Razlog vpisa na redno šolo	
I	Čeprav jaz sem bila zelo dolgo proti. Pač jaz sem bila mati in mati čuti drugače, mati hoče za otroka bolj gledati. Jaz verjamem, da bi bilo G. lažje na L., in jaz verjamem, da je vse lepo počasi in prilagojeno, samo so pač mož in njegovi tako pritiskali, da pač nekako sem ostala sama, pa sem rekla, nič dajmo si šanso, dajmo, če smo že tako daleč, itak nimam kaj zgubiti, od tam ne moreš sem, od tukaj greš pa tako in tako lahko tja.
I	Ja zato, ker tudi veliko beremo, tudi na Hrvaškem, so čisto lepo utečeni.
Želja po vpisu na drugo redno šolo	
I	Midva sva zelo želela in sva res hotela ga dati v B., ker je podružnična šola od S., in

	nam je sicer to zelo precej dol v dolini, ampak bi ga vozila, samo ga niso želeli, ker se je šlo za število...
I	Ker je tam manj otrok, na celi šoli jih je dvajset, kar pomeni, da sta v prvem razredu samo dva, bi se mu veliko bolj lahka učiteljica posvetila. Pa so rekli, da ne, da imajo dva razreda skupaj in da bo to bolj moteče. Mi sicer še vedno mislimo, da bi se tam dalo bolj delat, ampak ok. Tukaj jih je pa 19 v razredu ne.
Vpis v redno šolo	
I	Sploh nisem pričakovala, da ne bodo nič komplicirali.
I	Tudi vpis je čisto normalno potekal.
I	Ja... (strinjanje šole z vpisom)
Timski sestanek pred vstopom v šolo	
I	Smo imeli tudi timski sestanek, smo se vse zmenili.
I	V šoli, pred vstopom, smo se iz vrtca vzgojiteljice, pa specialna pedagoginja pa še socialna delavka, pa potem ta nova učiteljica, pa tudi tukaj ta socialna delavka pa še ravnateljica...
I	Zato, ker sem jaz prosila, da bi.
I	Potem sem jaz prosila, da bi se videli...
I	... sem jaz prosila, da bi se videli...
I	Dogovorili smo se vse, kaj so njegove značilnosti, kako poteka razvoj, koliko je pridobil v vrtcu.
I	... sem tudi jaz na sestanku prosila, da imam jaz poseben zvezek, ker on ne bo vedel, kaj mi mora povedati, včasih sicer ve, včasih pa ne ve.
I	Smo se vse zmenili tam no.
Povezava z vrtcem	
I	... pa tudi mislim, da so se z vrtcem povezali.
I	Z vrtcem smo šli bolj v akcijo, da bi šli skupaj na šolo, da se vse prenese tja.
O predstavitvi drugim staršem	
I	Ne, nič.
I	Po eni strani je sicer dobro, da nas ne izpostavljajo, po drugi strani je pa to tako očitno, da bi pa skorajda lahko kaj.
Strah pred drugimi starši	
I	Bolj sem se bala, kaj bo zdaj pri tem preklopu, kaj bo z drugimi starši.
Vtisi ob stiku z drugimi starši	
I	... zdaj, ko je prilika, se že poznam z ostalimi mamicami, in so kar no, so kar razumevajoči.
Prilagajanje šole	
I	Tudi v šoli so nam šli tako na roko, so iz tiste vrtčevske skupine, tistih osem najboljših prijateljev, en je tudi iz vasi...
Prilagajanje učiteljic	
I	Saj učiteljice so zelo prijazne, super so, ampak nimajo pa nobenih izkušenj, mlade so, in sta rekli, dajte vi meni pomagati, povedati.
I	Če je utrujen, ga pač pustijo malo, pa potem spet.
I	Ja, so mu tudi nalepile eno tako slikico na mizo, da tisto potem gleda, da je malo bolj pri miru.
I	Mu pomagajo.
I	In učiteljice so potem kaj napisale, ker niso vedele, a ne in jaz sem jih lepo prosila, sem rekla, naš G. bere, vse prebere, kar napišete, sem rekla, lepo vas prosim, on rabi

	pozitivno, če ni, raje samo meni povejte, da ne bo on to videl, pa mu bom jaz potem lepo rekla. In zdaj lepo napišejo kaj, mu kaj narišejo, dajo nalepko, in to njemu ogromno pomeni. Pa potem doma to bereva, in je zelo vesel.
Podpora v redni šoli	
I	... sem se dogovorila z ravnateljico, ker zdaj se pač zelo špara, da imamo eno uro dodatne strokovne pomoči, to je skupna. ... Ja, to je zadnja ura ob sredah, po dva učenca, najslabša iz razreda.
I	To pride ena posebej, ki ima te dodatne ure, nisem je še spoznala. To ni ne vem, kaj, tisto kar prej ni uspel narediti, kakšne vaje. Pa mi kaj napiše, kaj naj še narediva doma. Malo utrjujejo vaje.
I	Ja dovolj sigurno ni.
Podpora, ki bi jo rabil	
I	Bi rabil tako ene tri ure, kot je imel prej specialno pedagoginjo, bi rabil, da bi malo utrjeval, ali pa pač dodatno pomoč kakšne učiteljice, niti ni nujno, da je pedagoginja.
I	... ga moraš pač za roko prijeti pa ga spodbuditi.
I	Skozi ga moraš spodbujati, individualno. To on rabi. Spodbudo. Pa včasih potem hoče kaj na hitro narediti, pa potem ne naredi dobro, moraš biti zraven, da mu pomagaš.
I	Če bi imel on skozi spremljevalca, bi bil problem rešen. Da bi on z njim delal.
Potek šolanja	
I	... je res ogromno na govoru in sociali dobil...
I	Učiteljice pravijo, da kar gre.
I	On se je zelo hitro vživel, jaz sem prvi teden, ko si čisto prestrašen, a bo šel ali ne, novo okolje in vse, zelo dobro je odreagiralo, vse se mu je dogajalo, tisti prvi dan...
I	Zaenkrat smo zadovoljni no.
I	Vsi se pa še učimo...
I	Načeloma smo pa kar zadovoljni, da je to kot je.
I	Učiteljica pravijo, da vse bogati.
I	Mi smo zaenkrat navdušeni.
Pogled na redno šolanje	
I	Dokler bomo zdržali tukaj, bomo...
I	Ja zdaj drugo leto bo problem, zdaj sta dve, in to lahko, če ena zboli, potem že ne morejo samo njemu pomagati.
I	Saj to je nam čisto jasno, oni dosežejo tisti minimalni standard, več ne moreš pričakovati. Ampak to, da je on v tej populaciji, v tem okolju, dokler zdrži, če je srečen, zakaj bi ga prestavljali potem. Po eni strani si misliš, si kar razdvojen, kako narediti otroku najbolje. Čeprav, če nihče ne bo probal...
I	... želimo iz tega potegniti najboljše.
I	Bomo pa skušali potegniti iz tega največ.
Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci	
I	To pa nisem vprašala.
Sprejemanje v redni šoli	
I	Moram pa reči, da ga otroci zelo lepo sprejemajo, res nobenih negativnih izkušenj, ne v vrtcu, ne zdaj, punce so tako prijazne, ga primejo za roke, priidi G., gremo...
I	Otroci ga imajo izredno radi, pomagajo mu striči, mu kaj razložijo, radi ga pobožajo po glavi ali mu dajo roko in ga pozdravljajo, ob prihodu in odhodu.
Nujne spremembe	

I	Treba bi bilo pa zakonodajo najprej spremeniti, potem se gremo pa lahko naprej.
---	---

8.3.6. Kategorija: Podpora, informacije, strahovi

Podpora, informacije	
a) Sekcija za Downov sindrom, društvo Sožitje, Center za Downov sindrom, društva	
A	... preko društev...
B	... pa iščeš pomoč preko Sekcije, na izobraževanjih...
C	Imamo tudi skupino na mejlu, v okviru Sekcije.
C	Potem Sekcija ima še izobraževanja.
C	Pa v K. je Center za Downov sindrom, sicer nismo vključeni v obravnave ... njih brez problema človek kaj vpraša.
C	Ta skupina na internetu, to je zelo dobro...
D	... lokalno društvo Sožitje, spletna stran Sožitje, lokalno društvo se udeležujemo teh vikend seminarjev...
D	... Sekcijo za Downov sindrom, greva v Dobrno ta vikend...
E	To društvo v K. ...
E	... ima Sožitje en oddelek te Sekcije za Downov sindrom ... Sožitje ima veliko organiziranih tudi raznih predavanj, midva sva bila recimo na predavanju na temo te domske, domskih skupnosti...
G	... Sekcija za Downov sindrom, tam je bilo ogromno informacij, ogromno pobud, sploh na začetku.
G	... društvo Sožitje je imelo štiriletni cikel za starše, neko šolo za starše, kar se je izkazalo tudi za dobre, za kvalitetne informacije.
G	Informacij o pravicah in postopkih je ogromno. Smo pač v dobi tehnologije, tako da različna društva, ne samo Sožitje, čeprav bom zdaj Sožitje izpostavila, ima to zakonodajo zelo dobro razporejeno. Tako da se res stalno, vse spremembe imajo gor, s tem da imajo tudi določena društva svoje pravnike, na katere se lahko obrneš...
H	Pa na Sožitje hodimo redno, imamo te seminarje, enkrat na leto, to se redno udeležujemo.
H	Pa Sekcija za Downov sindrom.
I	Sem pa pri Sožitju oziroma Sekciji naročila še dve knjigi, sam jih še nisem dobila, moram vprašati, kako je s tem.
b) Starši s podobno izkušnjo	
B	... recimo starši med sabo.
D	... na teh srečanjih se s starši precej pogovarjamo. Ob stikih z drugimi starši s podobno izkušnjo dobimo precej informacij, eni si nekaj zrihta potem še mi.
E	In oni so mi dali potem kontakt od Društva za Downov sindrom v K.
E	... meni je potem ta stik, že v porodnišnico sta prišla potem ta starša, sta nama to osnovno literaturo prinesla, da sem si jaz malo prebrala, da sem videla, da nisem jaz zombija rodila...
F	... sem jaz vedno bolj začela spoznavati... družčino ljudi, ki ima otroke z Downovim sindromom... določeno in precej podpore sem dobila od teh staršev in sorodnikov teh otrok.
H	... ko smo se srečavali na teh srečanjih smo si malo izmenjali mnenja, in dobiš kako informacijo, pa si potem urediš in zrihtaš.

I	Drugače smo si pa prav s temi majhnimi koraki pomagali, imamo zloženko oziroma tistih enajst knjigic, ki so, kje sem pa to sploh zvedela... mislim, da je ena kolegica to povedala, s katero sva se srečevali na delovni terapiji.
c) Včasih bolj povezani z drugimi starši	
E	... jaz bom tako rekla, mi smo bili prvi dve, tri leta zelo zelo aktivni, zelo nam je bilo tudi v interesu spoznati tudi druge starše... ampak potem, mi smo E. zelo zelo zgodaj sprejeli takšno, kakršna je, nismo nekih poudarkov dajali na to njeno stanje, živimo čisto normalno življenje in smo v bistvu tudi te stike malo zanemarili no.
d) Družina	
C	Mi smo družina in čisto v redu funkcioniramo...
C	... tudi starši, stari starši.
E	... je pa bilo s strani družine sigurno velika opora, tudi za čuvati, na primer, če je bila bolna, so jo čuvali...
F	Pri starih starših.
H	Bolj sorodniki...
I	Potem pa tudi svakinja nam je voljo dajala, nam je pomagala...
I	Nam zelo veliko ta svakinja, ona uči prvi, drugi razred, ve zelo veliko, nam pomaga, pove kako, kar ti ne veš.
e) Prijatelji, znanci	
A	... preko prijateljev, znancev, kogarkoli.
H	... in prijatelji.
f) Šola	
B	Zdaj tudi recimo v šoli, kamor hodi T. je tudi recimo, za vsa vprašanja je zelo tako vzajemno sodelovanje... ko jaz kako novost zvem recimo, jo takoj posredujem učiteljicam ali pa ravnateljici ali pa obratno. ... Pa tudi oni pošiljajo potem. Tudi na nekaj izobraževanjih smo zdaj že bili skupaj in je fino. Če oni prej dobijo informacijo jo jaz dobim, če jaz prej, jo jaz posredujem.
C	Strokovno v tem trenutku v šoli vse super...
D	V šoli imamo strokovna predavanja, lahko se obrnemo, kadar rabimo...
g) Določeni strokovnjaki	
B	... kadarkoli se tudi lahko obrnem na eno psihologinjo, ki dela v razvojni ambulanti.
D	... takrat je ginekolog potem prišel, ko je pripravništvo tam delal, on je bil eno uro se pripravljen z mano pogovarjati v porodnišnici, drug pa nobeden
E	... že v porodnišnici, nama je ta babica, pri kateri sem jaz rodila, eno telefonsko številko zrihtala od ene družine, ki so imeli tudi deklico z Downovim sindromom.
E	Če ne bi ta babica poznala te družine, bi šli mi bosi ven.
h) Svetovna organizacija za Downov sindrom	
C	Še neka svetovna organizacija za Downov sindrom je, oni imajo tudi vsako leto eno konferenco, tako da tisto tudi vsako leto zaokroži naokoli, kaj so imeli.
i) Forumi	
I	Kak forum spremljaš pa te novosti, pa te obveščajo...
j) Branje literature	
A	Se, beremo...
I	Drugače pa v slovenščini je literature bolj malo, jaz pa angleščine ne znam. Tako da kar je bilo sem že prinesla iz knjižnic.
k) Izkušnje iz tujine	
C	... ker so eni aktivni in grejo tudi kaj po svetu, na kakšne konference.

C	Ena gospe, od ene mlajše punčke, mislim, da je prišla s Hrvaške, tako da ima s Hrvati veliko stika in oni imajo zelo veliko izobraževanj in tega... smo šli enkrat preko nje za matematiko v Z. ...
l) Dostopno veliko, če želiš	
C	... je zelo veliko, samo če hočemo.
C	Kar veliko je dostopno, samo če hočeš.
E	... če si starš, ki si zainteresiran za svojega otroka veliko narediti, boš stik slej ko prej našel in boš prišel do informacij.
m) Starši morajo sami iskati	
A	Problem je v tem, ker moraš ti iskat. Nihče ti ničesar ne ponudi in nihče ti ničesar ne pove, kakšne so tvoje pravice in dolžnosti. ... moraš veliko truda vložiti v to, da sam poiščeš stvari.
B	... sem največ res sama iskala...
G	Ostalih pomoči in pobud, ki bi iz okolja prišla do staršev, pa ni. V bistvu starši sami iščejo in informacije in pomoči in tako naprej. Ni neke sheme pomoči, ki bi obstajala, na katere bi se starš lahko obrnil.
G	...ampak zdaj do teh informacij moraš res sam priti a ne.
H	Zdaj, če ne iščeš sam, pa tudi ne dobiš ne vem kaj informacij. Tudi nisem vedel do ne vem kdaj, da lahko dobiš neke olajšave za avto, ker pač sam se nisem zanimal, noben pa tudi ni sam povedal, da imaš to pravico.
I	Pa potem sami najbolj. Sam si moraš pomagati.
Dvom v shajanje določenih družin	
E	So pa mogoče ljudje, ki niso tako iznajdljivi ali pa mogoče tudi, se ne znajdejo toliko, ali pa so tudi sami kaj omejeni ali pa prizadeti. Tisti se mi zdi, da pa ne vem, ... Jaz si na tej naši poti ne predstavljam, kako ena taka družina zvozi. Ali je pa potem res mogoče ali s strani socialne službe toliko bolj obravnavana. To prvo zgodnje obdobje je najbolj.
Največja količina prejete podpore	
a) Prijatelji, znanci, starši s podobno izkušnjo	
A	... od prijateljev, znancev, ki imajo otroka s podobnimi potrebami.
C	... med starši s podobnimi izkušnjami.
D	Pa še starši.
F	Morda zdaj je ena skupina staršev, ali pa en par je, k sta mlada, imata prvo dete, Downov sindrom deklico in sta strašno aktivna, strašno znata stvari porihitati, narediti. Onadva fenomenalno bereta, študirata te stvari, to se mi zdi tako dragoceno. ...Morda to, ta skupina.
G	Najbolj uporabljena pomoč bi rekla, da je od drugih staršev s podobno izkušnjo.
b) Družina, sorodniki, prijatelji	
E	... potem bi dala na drugo mesto prijatelje in sorodnike, ki so nama tudi ene stike omogočili z ljudmi z informacijami, da poznajo družine z otroci z Downovim sindromom pa smo se potem navezal.
F	Se mi zdi zelo pomembno to, da sva z možem, še preden se je M. rodil, še preden se je katerikoli od najinih otrok rodil, bila odločena, da jih bova sprejela takšne, kakršne bodo prišli. ... To se mi zdi en tak temelj za vse, za naju, za družino.
F	... se mi zdi zelo dragocen človek in tako, tukaj se mi zdi, da lahko črpam iz tega... (M.)
F	Potem moji starši, s svojim odnosom do M., s tem, kako pristopajo, kako so

	pripravljeni pomagati, skrbeti, vlagati v njega, časovno, z energijo, kolikor jo imajo.
I	Ja v družini.
c)	Določeni strokovnjaki
D	Do tega, k sva hodila h g. S., je bilo absolutno tam...
d)	Zveza Sožitje
D	... potem zveza Sožitje, lokalno društvo Sožitje...
e)	Šola
D	... pa bi dala kar enakovredno center vzgoje in izobraževanja...
H	Šola, recimo, da največ pomaga, tudi meni, za informacije.
f)	Center za Downov sindrom
E	Meni je glavno oporo v prvih letih je bil ta center v K., ki smo ga mi prostovoljno iskali.
E	... sigurno 10 točk si na začetku naše poti zasluži K. društvo...
g)	Vrtec
E	Vrtec, absolutno, od 10 dobijo 20 točk, razvojni vrtec.
h)	Sami
B	Kaj pa vem, mogoče jo kar sama poiščem največ. Da rešim določena vprašanja.
Podpora, ki bi jo najbolj potrebovali	
a)	Čustvena opora in informacije o pravicah in postopkih
A	... vse. So različna obdobja. Enkrat rabiš več čustvene opore, drugič spet rabiš več čisto takih prav informacij, recimo tudi pred temi komisijami ali pa takimi zadevami ali pa preden se kakšna zakonodaja spremeni ali pa kakšne odločbe, kje je treba, kam. Takrat rabiš bolj te informacije, čisto konkretne pravice, dolžnosti, kam se lahko obrneš. So pa situacije, ko pa rabiš verjetno več čustvene opore.
D	Oboje najbrž. Čustvena opora se mi zdi zelo važna v tistih prvih letih, da tisto pretolčeš, pa da se vključiš v družbo ... Potem pa vsekakor zakonodajni okvir, to se mi zdi najbolj pomembno, da vemo pravice, ki jih imamo, to se mi zdi zelo važno.
E	Vse, vse. Če drugega ne, kam se obrniti. Ker ne dobiš celotnih informacij. ... ni pa, da bi dobil en, eno brošuro ali pa nekaj, kaj vse ti pripada, tega ni, in to bi najbolj rabili.
b)	Čustvena opora
B	... mogoče bolj čustvena opora. Ker zakonodajo spremljam redno, tako da bolj to.
H	... ja čustvena opora. Na začetku, ko se je rodila, je bilo to zelo težko.
c)	Informacije o pravicah in postopkih
C	... za šolanje je sigurno najbolj pomembno, kako se uspeš v tej godlji znajti.
C	... informacije sigurno bolj.
F	... v našem primeru bi sigurno rabili več informacij, sigurno več informacij.
d)	Podpora v porodnišnici
D	... takrat v porodnišnici... Takrat se pediatrija sploh ni hotela kaj pogovarjati, jaz sem bila sesuta, da bi mi dala kakšne koli spodbude, kaj koli, to se boste že zmenili, boste že prečitali ... se mi zdi, da bi morali drugače nas takrat sprejeti.
E	Jaz največjo luknjo v svoji izkušnji je porodnišnica. ... jaz nisem dobila v porodnišnici ene informacije s strani stroke. ... Jaz sem dobila en priročnik iz leta 84... tam take stvari noter pišejo, da tega sploh ne bi smeli staršem deliti, ker mene so s tistim tako prestrašili. ... tam ti nekaj obljublajo, neke razgovore, jaz nisem bila na nobenem razgovoru, nisem z nobenim psihologom govorila, noben me ni obiskal. Edini, ki je prišel do mene, je bil župnik. ... noben me ni vprašal, kako se pa

	počutite. ... Zanima te vsaka stvar, zakaj je do tega prišlo, kako je do tega prišlo in te podpore ni bilo, v porodnišnici nobene. ... Midva z možem nisva bila deležna, nikoli niti vprašana, ali rabiva kakršnokoli pomoč ali pa podporo.
E	Meni se najbolj kritično obdobje zdi, sploh za nas starše, ki ne vemo, da pričakujemo takega otroka, ki nimamo nobene informacije, se mi zdi, če bi bila ta porodnišnica tako odprta, ker vem, da je Sekcija za Downov sindrom se trudila prodreti v porodnišnico in ponuditi roko za vsaj te najbolj osnovne informacije, takrat najbolj rabiš
G	Čustvena opora pa bi bila potrebna ob rojstvu oziroma ob seznaitvi staršev z novico. In tukaj na primer, v našem primeru, ne da je ni bilo, ampak je bilo zelo grozno.
e) Pozitivna drža do otroka	
F	... bi sigurno rabili tudi bolj pozitivno držo do M.
f) Literatura in podpora pri delu z otrokom	
H	Verjetno kaj bolj strokovnega bi še pogrešal. Pogrešam kako strokovno literaturo, da bi dobil kaj na dom, kje bi se dalo še kaj delati z njo...
I	Najbolj to, kako ga učiti, kako ga spodbujati, kako to vedenje. To rabimo, pa tega ni. ... Te podpore ni od nikoder, kako bi neko vedenje preprečil, kako bi ga spodbudil, pa nič.
g) Izkušnje drugih staršev	
H	Da se premalo družimo starši teh otrok. Tega bi rad malo več.
I	Pa najbolj ti manjka ta družba, izkušnje od staršev. Želela bi, da bi imela od staršev več navez, samo je pa tako, da moj mož ni preveč za to, moški niso taki
Strahovi	
a) Strahovi, vezani na prihodnost	
B	Ja, za prihodnost. ... dokler si zdrav, pri moči, gre. Kaj pa potem? Tudi recimo prihodnost za normalne, v narekovajih, otroke, ni rožnata, tukaj pa je še toliko težje. Ker recimo varstveno delovni centri so polni... In potem srednja šola, tukaj v bližini je ni take, kamor bi on šel, kar ga zanima. Vem, da od doma, v dijaškem domu bi bilo zanj zelo težko, ker bi ga psihično strlo. Tako, da ne vem, kaj bo. To me je najbolj strah.
C	... ne vemo, kaj bo potem z otrokom, ko bo naredil eno šolo. ... tisti, ki imajo zmerno motnjo ali pa slabšo, so potem invalidi in ne vstopijo na trg dela, če pa naredijo neko šolo, pa so na trgu dela, tako da v bistvu je potem zelo malo možnosti, da se nekje zaposli, in potem si ti odgovoren za njega. Ne da se bojim, ampak, kaj pa če se meni, kaj zgodi, ampak tega se pa itak vsi starši bojijo.
D	Ta lokalni problem, da so enote VDC-ja ukinili... Ti otroci, mislim, da jim pripada bivanje v lokalnem okolju, kjer imajo svojce, bližnje... Imajo pravico bivati v lokalnem okolju. In tega me je najbolj strah, da ne bo mogel živeti v svojem domačem okolju.
E	... najbolj grozno, kaj bo, ko mene več ne do. Ker vem, da dokler sem jaz, pa dokler sem sposobna zanjo skrbet, vem da bo zanjo preskrbljeno. ... ampak to pa najbolj, kaj bo potem.
H	To imamo vsi starši strah, kaj bo, ko nas ne bo.
b) Ni strahov	
A	Jaz osebno prav nič.
c) Strahovi, vezani na trenutno šolanje	

F	Prvi strah je ta, da bodo v šoli obupali nad M.
F	In strah, ki ga me je, je to, da bi rekli, ja zdaj pa M. ni več sposoben, da bo šel pa v OVI, potem smo ga pa nasankal.
F	Tako, tega me je najbolj strah. Da ne bi prišel do tega, da bi lahko te svoje talente, ki jih ima ogromno, da bi jih lahko razvil.
d) Strahovi, vezani na odločitve	
G	Ne, zdaj je to mimo. Najprej seveda vidiš črne stvari, kako bo, kako bo šlo naprej, a bo jedel, a bo rasel, a so kakšne zdravstvene težave. Potem se začneš ukvarjati z mislijo, ok shodil je, začnemo govoriti. Prvi resni strahovi so pred odločitvijo, ok kam pa zdaj v vrtec, potem naslednja stvar je šolanje, zdaj je pa spet nekaj časa mir, do naslednje odločitve, kam naprej. Običajno so to največji strahovi.
e) Strahovi, vezani na zdravje	
I	Ja prvo je zdravje, da bi bil zdrav.
Pogled in želje, vezane na prihodnost	
a) Ni programa za nadaljnje šolanje v bližini	
B	... ni takega programa, kamor bi on šel. ... Je pa N. ali pa potem V. ali pa I., nekje tam. Ker zdaj vozit se vsak dan je pa težko, a ne.
b) Pestrejša izbira možnosti izobraževanja	
B	... bolj pestra možnost izbire izobraževanja...
c) Sposobnost otroka za zaposlitev	
B	... on je sposoben, tako pač pravijo in strokovnjaki, štiri ure sigurno delat, da bi pač bil kje zaposlen, da bi imel en svoj denar.
B	... se mi zdi, da je sposoben...
d) Ni možnosti zaposlitve, jeza	
B	... pri nas je res, ne vem, če bi osnovno šolo končal pa kak skrajšan program, bi verjetno moral z vsakim obzirom pristat nekje v kakem varstveno delovnem centru. Ker pač ni drugih možnosti. In to me jezi.
e) VDC ni dobra izbira, strah	
B	... v varstveno delovnem centru, vsaj tukaj, kar delajo, ker je papirna industrija pa kartonski izdelki, da dela celih osem ur samo nekaj vtika noter pa prestavlja, se mi zdi, da jih to samo zamori do konca. In tega se bojim.
f) Želja po zaposlitvi otroka	
B	... jaz si tudi želim nekaj takega... (zaposlitve v trgovini...)
g) Izkušnje iz tujine	
B	So recimo določene stvari, dosti delajo oni, recimo pri matematiki, mogoče me je to najbolj pritegnilo. Pa recimo izmenjava izkušenj in tega. Ampak dol na Hrvaške en kup otrok z Downovim sindromom dela od Müllerja, tudi v bolnišnici, tako da.
h) Želja po odprtju obrata doma	
B	Na žalost pa nismo tako bogati, da bi doma lahko kaj odprli, bi pripravili najprej za njega pa potem še za koga drugega, kar sem tudi že razmišljala, ampak enostavno časi so tudi taki čudni, da... Je težko.

8.3.7. Kategorija: Vstop v šolo

Razlog za vpis na določeno šolo
a) Najboljša in najprimernejša rešitev izmed možnih

A	... smo presodili, da je za njega to, v tem trenutku najboljše rešitev izmed možnih.
A	... za prilagojeni program, pa bi funkcioniral, zaenkrat se nam zdi, da bi funkcioniral v nižjem izobrazbenem standardu.
E	... se nam je zdela to najbolj primerna oblika za E.
b) Ker je to pisalo v odločbi	
B	Ker je to pisalo v odločbi...
G	Taka je bila odločba, tako da smo ga na podlagi te odločbe vpisali v šolo.
c) Ni drugih možnosti	
B	... in ker druge možnosti tukaj ni.
E	Zelo veliko možnosti sploh ni. ... In je v bistvu oddelek vzgoje in izobraževanja edina opcija, ki je nam bila sploh na izbiro.
d) Bližina šole	
C	... sva samo to pogledala, da recimo, ko se bo sam vozil lahko, kaj mu je bližje, to je vse.
e) Organiziran prevoz	
D	In so tudi rekli, takoj je ravnateljica rekla, mi bomo organizirali prevoz, občine so dolžne zagotoviti prevoz, je rekla mi imamo prevoznike in bomo mi to zrihtali. To se mi zdi, da je zelo dosti vredno in takšnega razpleta si sploh nismo predstavljali. In vse to nas je potem prepričalo.
D	... da so nudili organiziran prevoz, ker to je bil problem, kako ga bomo sami vozili.
f) Všečnost in prijaznost šole in zaposlenih	
D	... tam smo bili pa sprejeti z odprtimi rokami, ravnateljica si je vzela čas za nas, videli smo vse, kaj se tam dogaja, to imamo, ono imamo, pokazali so nam razrede.
D	Tam smo bili pa res lepo sprejeti in ko so nas odpeljali v telovadnico, pa je rekel naš sin, tukaj bi pa jaz bil.
D	... njihov sprejem, kako so bili prijazni...
E	... sva tam vodstvo lahko vprašala, kar sva hotela, dobila sva z njihove strani informacije, kaj se bo z E. delalo, kako bo to šolanje potekalo in nama je bilo zelo všeč.
Priprava na vstop v šolo	
a) Nič posebnega	
A	Nič posebnega, tako kot drugega otroka.
B	Ne, mislim, da kaj ne. Čisto tako, mislim, da bi tako delala, tudi če bi šel v redno šolo.
D	Ne, nič posebnega.
E	Ne, nič posebnega.
F	Ne.
G	Ne.
H	Ne.
b) Nakup šolskih potrebščin	
C	Ne, nič posebnega. Kupili smo torbico, zvezke, svinčnike, radirke.
c) Učenje pred vstopom v šolo	
I	... smo te učbenike počasi predelali, za prvi razred, med počitnicami, pa že pred dvema leti počasi, smo ga vsak dan dobesečno trenirali, dresirali, ni še toliko, da bi sedel, ampak saj pravim, moraš ga zlepa, pa kadar je pri volji.
I	Ja, to smo šli, te učbenike čez. Je šel tudi na ta uvodni sestanek z mano, tako da so se spoznali. Ja te učbenike, smo imeli pa iz več založb, je svakinja zrihtala, smo šli vse

	čez, je bilo težko, ampak smo šli, smo ga naučili štet in tako.
Prednosti OŠPP	
a) Majhni razredi, majhno število učencev	
A	Prednost je definitivno, ker so majhni razredi...
A	... majhno število učencev v razredu...
F	Prednost je sigurno to, da je manj učencev na učitelja.
b) Prilagajanje otroku, individualno delo, osebni pristop	
A	... in pa prilagajanje otroku.
A	... je pa res, da imajo oni možnosti več tega prilagajanja, oziroma nekako, ker je toliko individualno...
C	... individualna obravnava...
C	... veliko možnosti za osebni pristop.
c) Ustrezen program	
C	... pa da mu ustreza program.
d) Sestava razreda	
F	... pozitivna stran te šole je tudi ta, da je v razredu en kup razmeroma normalnih otrok.
e) Upoštevanje individualiziranih programov	
G	... da se šola ukvarja ne samo z učnim načrtom, ampak tudi res upošteva individualizirane programe...
f) Vlaganje pri vsakem otroku	
G	... vlaga pri vsakem otroku...
g) Ni občutka prikrajšanosti	
A	... je sistem dela tak, da v bistvu so tam otroci, ki imajo posebne potrebe in vsak od njih ima neke vrste posebno potrebo. In se potem noben ne čuti, da je prikrajšan ali pa da preveč dobi.
h) Na voljo različni strokovnjaki	
A	... veliko različnih strokovnjakov, ki jih je na razpolago...
C	... dodatne dejavnosti, na primer logopedinja, fizioterapija.
F	Prednost je to, da je logopedinja v hiši.
i) Usposobljenost kadra	
B	... prednosti je recimo, ker je kader bolj usposobljen...
F	Teoretično naj bi bili učitelji bolj podkovani v delu z otroci s posebnimi potrebami.
j) Terapevtsko delo brez ustreznega kadra	
G	... je ogromno terapevtskega dela zraven, kljub temu, da nimajo zaposlenega ustreznega kadra, to moram poudariti. Se pravi nimajo zaposlenih fizioterapevtov, delovnih terapevtov, logopedov, senzornih terapevtov, ampak se učiteljice dodatno izobražujejo.
k) Bližina šole	
C	Prednost je ta, da je najbližja...
l) Dober prenos informacij	
G	Drugo močno področje je komunikacija s starši. Od dnevne izmenjave informacij preko kakšnih obvestil, do rednih mesečnih srečanj, sprotne reševanja, ne bom rekla težav, ker to niso težave, ampak stvari, do katerih pride, prenos informacij recimo.
m) Izpostavljanje močnih področij otroka	
G	Zdi se mi, da poskušajo pri vsakem otroku izpostaviti njegova močna področja. Se

	pravi, da če je nekdo močen pri glasbi, ima možnost, da se tam tudi izkaže, s kakšnim nastopom na primer.
Slabosti OŠPP	
a) Premajhno povezovanje z redno šolo	
A	Slabost je pa premalo povezovanje z redno šolo. Se mi zdi, da bi se lahko več vključevali z redno šolo.
b) Zguba stika s svojo generacijo	
B	... slabost je pa zagotovo ta, ker s tem zgubi stik s svojo generacijo...
B	... ker recimo tudi otroci s katerimi je hodil skupaj v vrtec, to se normalno, se izgubijo stiki a ne. To je primanjkljaj.
c) Socialna izolacija	
B	... slabost je to, ker so dosti socialno izolirani ti otroci, mislim, od okolja, kjer živi...
B	Pa recimo to, da so socialno izključeni, sploh recimo, če se vozijo v drug kraj.
d) Standardi znanja	
B	Zdaj slabost so, saj to ne bova me rešile, ampak recimo, so standardi znanja, ki so predpisani. ... To recimo je velika slabost, ker ne vem, ne zdi se mi prav, da otrok, če je res samo en predmet problem, da pač drugače so pa nekje normalne sposobnosti, da bi pa moral zaradi tega iti v oddelek vzgoje in izobraževanja.
e) Pomanjkanje stimulatívne družbe sovrstnikov	
C	Drugi otroci mu niso v izziv in ga ne porivajo naprej. Torej, manjka mu še bolj stimulatívna družba sovrstnikov.
f) Znižanje standardov na šoli	
F	Problem je to, da se je standard zdaj znižal, oziroma da imajo zdaj več otrok v razredu na učitelja.
g) Pomanjkanje znanja o reševanju vedenjskih problemov	
F	Zelo pa pogrešam to, da bi znali vedenjske probleme res reševati, ne pa samo po principu drila.
Ni slabosti OŠPPP	
G	... zaenkrat jih še ni...
Prednosti OVI	
a) Učenje za življenje	
E	Drugače pa mi je prednost za E., tako, kot jo jaz poznam, da se v šoli ne bo ubadala z neko matematiko in kemijo, ampak, da ji tukaj nudijo res tisto osnovo, kaj si ona zasluži in kaj bo v življenju rabila.
H	... tu na OVI se uči bolj življenjsko, oblačenje in te zadeve, bolj življenjske stvari.
H	Jaz mislim, da je za te otroke bolj ta program OVI, bolj prilagojen za njih, da se naučijo samostojnosti, za življenje, in da to več pomeni, kot pa če zna nekaj prebrati ali pa zračunati.
b) Organiziran prevoz	
D	Ja prednost je sigurno to, da kot sem že rekla, da je organiziran prevoz...
c) Veselje do dela z otroki	
D	... da radi delajo z otroki...
d) Prijaznost	
D	... da so prijazni.
e) Bližina šole	
E	... nam, ki smo dva kilometra oddaljeni od te šole, je prednost bližina...
f) Različni pripomočki	

E	... toliko različnih materialov, toliko različnih gradiv...
g) Bogate izkušnje	
E	... koliko je to bogati in nakopičenega enega znanja...
Slabosti OVI	
D	Grozno rad ima glasbo, če naštejem pomanjkljivost v OVI. To je najbrž nadstandard.
Ni slabosti OVI	
D	... jim nimam kaj očitati, jim nimam kaj reči.
E	Mi smo zdaj, za enkrat, v teh štirih mesecih, jaz sem tukaj, na tej šoli, res zelo zadovoljna.
Ni slabosti ne OVI ne OŠPP	
H	Ne.
Prednosti redne šole	
I	... pobira od drugih, ker oponaša, ker se uči, ker vidi.
Ni slabosti redne šole	
I	Načeloma smo pa kar zadovoljni, da je to kot je.
Pričakovanja staršev od šole	
a) Napredovanje otroka (znanje, spretnosti, samostojnost, odnosi) in priprava na življenje	
A	... da bi napredoval v znanju, spretnostih in samostojnosti.
B	Da dobi res tisto osnovno znanje, prilagojeno njegovim sposobnosti...
B	... da se nauči samostojnosti...
B	... pa osnovnih medčloveških odnosov...
C	Da se bo naučil čim več, kar se bo lahko.
D	Cilj nam je, da bi znal toliko čitati, da ko bo enkrat v bivalni enoti ali pa kakorkoli, tam kjer se bo gibal, da bo osnove znal prečitat. To se mi zdi, da je en tak cilj, da bi ga to naučili.
D	Drugače pa jaz mislim, da jih dobro pripravljajo na življenje in pričakujem da jih bodo tudi še vnaprej.
E	... da jo osamosvojijo...
H	Pričakujem, da to poteka, kot dejansko poteka, da ogromno delajo, da jo naučijo te življenjske stvari.
b) Veselje otroka do šole	
A	Da bi otrok rad hodil v šolo...
c) Dobro počutje otroka	
C	Prvo je pa to, da se bo dobro počutil, da bo zadovoljen, da bo kaj delal.
d) Pristop k otroku kot posamezniku	
G	Ja da res pristopi k otroku kot k posamezniku.
I	Da še naprej se mu prilagajajo...
e) Spodbujanje otroka	
I	... da ga spodbujajo...
f) Dajanje dobre volje otroku	
I	... da mu dajo veliko dobre volje, ker to rabi...
g) Učitelj za otroka	
F	Moja pričakovanja od šole pa so ta, da bi našli M. enega učitelja, ki bi bil, ki bi imel M. prvič rad, ki se ga ne bi bal, in bi ga znal toliko nafintirat in nahvaliti in nagraditi, da bi uspel zmanjšati te negativne vedenjske vzorce in nekako pojačati te pozitivne vedenjske vzorce. Da bi potem M. rad v šolo hodil, da bi dojel, da se splača delati, se splača učiti in tako, to si želim.

h) Napotki za delo doma, sodelovanje	
E	... da tudi jaz doma dobim ene smernice, pa da mi res sinhrono sodelujemo, da tako isto, kot delajo v šoli, delamo tudi doma.
i) Na voljo, če imaš stisko	
E	Pa da ko imaš eno stisko, eno, da imaš nekoga res za vprašat, pa da ti da en nasvet.
j) Kvaliteten prenos informacij	
G	Pa pač dobre informacije, mislim dobre informacije, kvaliteten prenos informacij.
k) Previsoka pričakovanja	
F	Prvič, pričakovanja, pričakovanja imam visoka, vedno previsoka za ta prostor.
Vložek v učenje otroka doma, po šoli	
a) Domača naloga	
A	Vsak dan se naredi domačo nalogo...
C	... preverimo, če je naredil domačo nalogo. Če ne naredi naloge, če ga gremo toliko prej iskati, doma naredi nalogo, mu pomagam, pogledam sproti...
G	Domača naloga...
G	Naredimo nalogo...
b) Pregled snovi, še kaj dodatnega za šolo, branje	
A	... in še nekaj za šolo. Pregleda se snov...
B	... kar zna sam naredi, da pregledam, če česa ne zna, mu normalno pomagam, delava skupaj...
B	... kako snov, da ponavlja...
D	Prečitava knjige, tiste, ki jih ima za domače branje...
D	... da še kaj pove...
D	... kaj napiševa...
G	... naredi se vaje.
G	... vaje...
I	Zdaj bereva sigurno...
I	... to brali smo že prej, pred spanjem, te cicibane.
c) Spodbuda	
B	... da ga vzpodbujam...
d) Učenje skozi igro	
C	Najdeš kak vir, kakšno izkušnjo, kaj je dobro. Recimo, to kar je šel mož na izobraževanje za matematiko, pa mu je potem naredil take številke na muckah pa to.
C	Potem imaš razne didaktične igrače, ki, če si malo bolj pozoren, jih je zelo veliko. Pa to mimogrede narediš, ne da bi se usedel, zdaj je pa to šolska ura, ampak mimogrede, skozi igro. ... Scrabble, ... mikado. ... igra...
D	... se kakšne igrice greva...
G	... s tem da se tudi vaje večinoma naredijo skozi igro.
e) Ni pretiravanja	
A	... ampak to se ne pretirava.
A	Mislim, da če moraš ti doma veliko delat, zato, da je otrok uspešen v šoli, da sledi programu, potem mislim, da je stvar pretežka za njega, tako da...
C	Mislim, zdaj ni potrebe, da bi cele popoldneve zraven sedeli, pa tudi nočem, da kdaj to je.
G	... zdaj pa v bistvu ne pretiravamo, ker otrok pride že tako in tako utrujen iz šole.
f) Časovni vložek	
A	... konstantno se vsak dan nekaj naredi.

D	... kako uro na dan, več pa ne.
F	Majhen.
G	... trikrat ali štirikrat tedensko... (vaje)
I	... odvisno koliko časa.
I	... vsak dan... (branje)
I	Drugače pa tako, tri ure, kar.
g) Manjši vložek kot pred vstopom v šolo	
E	Ja zdaj, za prva štiri leta, jaz lahko rečem, da je bilo, ne vem, 90 % na mojih ramenih. Potem se je pa to zmanjšalo, z vstopom v razvojni oddelek vrtca pa potem v oddelek vzgoje in izobraževanja.
G	Večji vložek je bil pred vstopom v šolo, ker je bila zgodnja obravnava, delali so se temelji...
H	... prej pa smo redno dve do tri ure vsak dan delali, pred šolo.
h) Po prešolanju ni razlike v vložku v učenje otroka doma	
H	Zdaj pa ni neke razlike, med šolo pa OVI.
i) Pomanjkanje časa staršev	
F	Po eni strani se mi zdi, da ima dovolj drajsanja v šoli, drugič sem jaz tako zaposlena, da redko najdem čas za kakšno nalogo, še tisto, kar bi bilo res učenje njegovo, pa bi rada kdaj, da bi mu zvečer eno slikanico prebrala, ker to je tudi izobrazba, pa mi še to velikokrat na rata.
H	Zdaj, ker imam sam malo časa, pač napram službi, je vedno manj časa....

8.3.8. Kategorija: Razmišljanja staršev o redni osnovni šoli/prilagojenem programu

Pogled na redno šolo	
a) Nerealnost redne šole	
A	Redna šola, ne zmore, ker so njegove sposobnosti prenizke... Mislim, da redna šola ni realna.
b) Bolje, da začne tam, kjer bo končal	
B	... tudi če bi šel otrok v redno osnovno šolo, to smo se prej pač pogovarjali malo, da na tem pristanemo na koncu.
B	Tudi če bi šel v redno osnovno šolo, zdaj prva triada bi verjetno šla skozi, ampak verjetno bi bil hujši šok iti iz ene osnovne šole, kot pa to, ko je bil že od prvega razreda. Pretehtalo je to, da je verjetno res boljše za otroka, da začne v isti šoli, kot bo verjetno na koncu moral biti.
Razmišljanje o vpisu v redno šolo	
a) Razmišljanje o vpisu na redno šolo	
C	... mi smo bili tudi pripravljeni, da bi ga dali v redno šolo...
D	... takrat ko smo se odločali za šolanje sem malo razmišljala, ali bi dala U. v redno osnovno šolo v domačem kraju.
F	... sva prišla do prepričanja ... v redni osnovni šoli in sva želela to zagotoviti M.
b) Prepričanje, da je to boljša rešitev	
C	... samo zato, ker sva bila prepričana, da bi bilo to zanj bolj, kot pa da je v nekem posebnem programu.
F	... bi bilo za M. najbolje, da se šola v družbi.
c) Izguba pravic in pomoči	

C	Pa bi izgubili vse pravice in vso pomoč...
d) Aha trenutek	
F	Potem me je pa usoda ali pa božja pota ali pa kaj jaz vem kaj, me je zanesla na en kongres o zgodnji obravnavi na Kosovem, mednarodni kongres, ampak o zgodnji obravnavi. In tam sem prvič slišala za to, da ponekod v tujini otroci z Downovim sindromom mirno hodijo v redne vrtce, mirno hodijo v redne šole in da marsikaj uspejo narediti. In takrat je bil zame en tak Aha trenutek in od takrat naprej se mi je zdelo, lej vse te stvari, ki jih midva vidiva v M. in jih nekateri te strokovnjaki aha, pa saj, pa kaj potem, nekako omalovažujoče zamahnejo z roko nad M., v bistvu, poglej, taka reč pa ima perspektivo. Morda pa to, kar midva vidiva, ni samo najina, nekaj zasanjano, ampak morda pa ta otrok ima perspektivo, da bi lahko čim bolj samostojno in neodvisno enkrat živel. Še posebej zato, ker je bilo takrat poudarjeno, da otroci z Downovim sindromom zelo dobro opazujejo in posnemajo, da je to ena njihovih najmočnejših točk. In to sva midva videla z M., mislim, z možem, M. zelo dobro posnema, opazuje, posnema in tako. In sva si nekako obetala, da bi tudi M. dobil to izkušnjo, da bi ob normalnih sošolcih, normalno nekako, da bi jih opazoval, jih kopiral, pač z njimi gor rasel.
e) Ne lokalna šola	
F	To je bila ena taka grozno srčna in huda želja, pri kateri nama pa nikakor ni padlo na pamet, da bi s to željo prišla na našo lokalno šolo, ker so nam tam izmučili že čisto normalnega fanta do konca v tisti šoli.
Dogovarjanje z redno osnovno šolo	
a) Dogovarjanje z določeno šolo	
C	... smo se na T. pogovarjali, ker so že imeli tri punce...
F	... sva začela iskati šolo... In potem sva celo prišla do tega, da sva dobila šolo...
b) Pripravljenost šolskih strokovnih delavcev	
C	... tako da una ravnateljica je zelo v redu, zelo naklonjena, tudi učitelji so že nekaj vedeli...
C	Ravnateljica je bila čisto pripravljena. Samo to pač oseba, ne institucija, to se je ona odločila, pa njeni učitelji...
F	... da so se s tem strinjali...
F	... že z učiteljicami smo se pogovarjali, vse, so ga bile pripravljene sprejeti, čeprav niso imele še nikoli takega otroka
c) Sistem tega ne podpira	
C	... to ni nekaj, kar bi sistem podpiral, niti slučajno.
d) Vpis otroka v redno šolo	
F	... da smo že vpisali M...
e) Odločba o vpisu	
F	Veste, da vam ne upam čisto točno reči. Kako smo to načarali, kaj smo to naredili. Tako intenzivno in tako burno je bilo to dogajanje, ampak vam zdaj ne znam več logičnega zaporedja potegniti, kako smo mi to z odločbo naredili.
f) Predstavitev zgodbe drugim staršem	
F	... da smo že predstavili njegovo zgodbo staršem otrok tiste šole, tistega razreda.
g) Problem	
C	... ampak problem je, ker so oni imeli neka evropska sredstva in zdaj jih nimajo več. Tako da bi morali, pač so iz teh sredstev, mislim da vzeli še neke dodatne učitelje, zdaj pa bi morali to s svojim, šolskim denarjem, pač finance so čedalje nižje za vse

	sorte.
Prejeta sporočila drugih o redni šoli	
F	Ampak takrat so se vsi zgražali nad tem, da bi šel M. v redno osnovno šolo.
Pripravljenost komisije na vpis otroka v redno šolo	
F	V tem smislu so nam šli ti strokovnjaki, so bili skeptični, ampak so nam šli zelo na roke, pač ti strokovnjaki, ki smo jih imeli v tej komisiji. Tukaj vam moram reči, da sem jim bila zelo hvaležna.
Vzrok, zakaj ne redna osnovna šola	
a) Neustreznost sistema	
C	Redna šola je tako trenutno, pač razredi so veliki, razredi so čisto preveliki, učitelji niso usposobljeni za kaj takega, kar malo pa morajo imeti. Težko je, v tem sistemu, ki je zdaj, je to preveč problemov. Pa mogoče se tudi ne bi najdel toliko v večjem razredu, ker je treba vsak dan nekaj pokazati. Nisva pa hotela, da cele popoldneve dela za šolo, ker to ni... To ni v redu.
C	Zelo dolgo smo razmišljali o redni šoli, potem pa smo pač nekako ugotovili, da ta sistem ni dovolj ustrezen...
b) Ni poguma	
D	... ampak da bi rekla, da tiste korajže pa nismo imeli, da bi ledino orali v domači šoli. Imela sem občutek, da bi starši tistih otrok, ki bi bili skupaj v razredu rekli, da se nekaj mečem ven in kaj pa jaz hočem, z otrokom nekaj narediti, če pa vem, da ne bo šolo.
c) Prevelik primanjkljaj otroka	
D	In se mi zdi, da ima sin tak primanjkljaj, da zadeva ne bi šla skozi...
d) Točka spreobrnjenja	
F	In potem je prišel, ali je bil to junij ali kdaj je bilo to, dan, ko so otroci prišli šolo pogledat in tisti dan je bil pa potem tista točka spreobrnjenja ali pa... , tako je to zgledalo. Mi smo prišli posebej, to je ena majhna vaška šola, na drugem koncu K., smo prišli, ..., no, midva sva prišla z M. sama, druge otroke pa so pripeljale vrtčevske učiteljice. Torej uni otroci so se poznali med sabo, uni otroci so bili v domačem kraju, uni otroci so vsaj od zunaj šolo poznali. Naš otrok je bil sam, nobenega ni poznal, kraja ni poznal, poslopja ni poznal, nič ni poznal. Saj se je še uspel v vrsto postaviti, ampak potem pa že igrice ni več razumel, ker je bilo toliko otrok okoli pa tako naprej, s katero so želeli animirati otroke. In midva sva videla, kako v njem raste nervoza, on ni mogel delati tisto, kar so drugi otroci delali, on je bil nemiren, on ni mogel neki pobarvat, M. napisat, je hodil od mize do mize, kako ti je ime, on je hotel kontakt vzpostaviti, ..., ampak takrat sem začutila, kako prevelik prepad je med njim in temi otroci. ... prav izolirano sva videla, kako je to za njega prevelik korak, in da mu tega ne smeva narediti.
Končna odločitev o redni šoli	
C	Ne, ne, mi.
D	... in potem tam nismo poskušali...
F	In takrat sva potem rekla, žal, hvala, sva ugotovila, da to ne more biti, da to ne bo šlo. In sva ga potem tukaj vpisala v posebno šolo.
Razmišljanje o vpisu v prilagojeni program	
a) Razmišljanje o vpisu	
D	... vedela pa sem, da obstaja v M. tudi prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom. Pa sem mislila, ja pa otrok je še majhen, pa midva v službi, pa bi tista

	izkušnja, sem mislila, kaj pa če bi še to poskusili, leto, dve, toliko, da to pretolčemo, potem pa bomo videli, kako se bodo stvari razvijale...
D	O tem sem malo razmišljala.
b) Sprejem z opozorilom	
D	Grem v M. na razgovor, sva bila sprejeta, vendar pa že opozorjena, kaj vse zna biti, pa zna biti problem prevoz pa dolgo bivanje pa tako naprej...
Končna odločitev o prilagojenem programu	
D	... in potem pa tudi tam ne, za prilagojeni program.

8.3.9. Kategorija: Socialno vključevanje (povezovanja, pogovori, prehajanje, izvenšolsko vključevanje)

Skupna šola	
A	Tako je.
Ločeni šoli	
B	Ja...
C	Ločena šola.
D	Ja.
E	Ja, posebej.
F	Ne, čisto posebej je.
G	Ne, so posebej...
H	Ne, je posebej.
Ni možnosti skupne šole	
B	... ker tukaj ni teh možnosti, da bi v okviru rednih šol bili oddelki...
C	Ni v L. nobene, ki ne bi bila ločena, razen vrtci.
Redna šola v bližini	
B	... ker je blizu...
D	Redna šola je sosednja stavba.
E	... tukaj sta dve osnovni šoli...
F	Ja, čisto blizu, čez dvorišče.
G	Ampak ena zraven druge.
H	Ja.
Povezovanje	
a) Sosednji razredi	
A	Mislim, da je, v bistvu tudi, zaradi tega ker se, vsaj te iz nižje stopnje imajo recimo, so sosednji razredi, so čisto skupaj...
b) Skupne garderobe	
A	... imajo tudi garderobe skupaj...
A	... saj pravim, ker imajo tudi garderobe skupaj...
c) Skupna jedilnica	
A	... družijo in videvajo se recimo tudi v jedilnici...
D	Tja so hodili edino lansko leto na kosilo.
d) Predstave	
A	... če ta šola s prilagojenim kakšno igrico organizira pa pride potem ta nižja stopnja k njim gledat igrico ali pa obratno, ne vem, kadar tam v redni šoli imajo kako igrico,

	pa potem grejo te iz prilagojenega programa tja.
B	... potem so kake predstave recimo, da jih povabijo.
C	Pa imajo predstave, v T., kaj je tisto gledališče.
G	Se pa ob novem letu ali pa ob zaključku leta dobimo običajno ali na naši šoli ali pa na njihovi šoli in nekdo pripravi igrice. Tako da to je ta oblika sodelovanja, ostalih oblik pa
e) Izleti	
A	Pa mislim, da imajo planinske izlete skupaj.
f) Športne aktivnosti, sodelovanje pri pouku, obiski šol	
B	... vem da imajo kake športne aktivnosti skupaj...
B	... ali pa recimo tako, da sodelujejo pri pouku, to so tudi že imeli, ali grejo oni na večinsko šolo ali pa obratno, pridejo oni dol...
E	Nama je bilo povedano, da imajo stike z redno osnovno šolo tako, da naši otroci obiskujejo ure telovadbe v drugih osnovnih šolah, ..., z njimi sodelujejo...
E	... pa mislim, da prvošolci obiskujejo naše otroke na njihovi šoli.
G	Ti razredi so povabili te posamezne otroke tudi že na kak športen dan, dan dejavnosti.
g) Projekt Igraj se z mano	
C	Imajo to Igraj se z mano...
h) Drugo	
C	Imajo nekaj stvari, ko se družijo.
i) Ni informacij	
D	Kaj več bi pa mogoče morala že v šoli vprašati.
D	Je pa res, da smo tako oddaljeni, da ne morem vsega vedeti.
j) Ni veliko povezovanja	
A	Zdaj da bi se pa prav, da bi bilo prav kakšno, prav kaj dosti povezovanja oziroma kakšnega prehajanja, to pa ni.
B	... to je tako malenkostno, zdaj mogoče enkrat na mesec sodelujejo z redno osnovno šolo, tako da so izmenjave, ampak to je bolj tako.
E	... ampak to je parkrat letno.
Ni povezovanj	
F	Ne, nič. ... do zdaj ni bilo še nič, še med ravnateljema še ni bilo povezave, ne nič. Nič kaj konkretnega. Škoda, zelo škoda.
H	Mislim, da ne.
Povezovanje (dinamika)	
B	Ja jaz mislim, da glede na to, da imajo vseeno občasni stik, da kar. Je pa res, da se najdejo opazke.
B	Skupaj sodelujejo, so skupaj. Ker vem, da ko je kakšna stvar, ko se pogovarjamo, ali pa potem T. se pohvali, kaj so delali, pa vem, že na fotografijah, ki so na spletni strani, ali pa mi reče, jaz pa imam enega prijatelja, ne vem, G. iz ne vem kod ali pa tako.
Prehajanje (določeno z odločbo)	
a) Prehajanje	
A	Ja, imamo tudi v odločbi napisano, da naj bi prehajal med programi. V smislu, da naj bi se vključeval v redno šolo ali v podaljšano bivanje ali pa v jutranje varstvo.
G	... tri ure tedensko prehaja v redno šolo. Do letos je prehajal v predmet Spoznavanje okolje, od letos dalje pa v športno vzgojo, ker je pač snov postala prezahtevna. Gre

	bolj za socializacijo, kot pa učenje.
b) Prehajanje – ne koriščenje	
A	Ampak zaenkrat nismo tega nič koristili še, oziroma se nismo v tej smeri nič se pogovarjali, ker se nam zdi bolj pomembno, da zdaj pač tukaj stvar zalaufa in da se tukaj navadi in potem bomo videli.
Prehajanje (predlog)	
A	So predlagali na komisiji, logopedinja je predlagala.
G	To je bila neka pilotna zadeva tudi s strani Ministrstva. Jaz sem na šoli vprašala kakšne so možnosti, so mi pa dejali, da se oni s to idejo že nekaj časa spogledujejo in potem pri teh pregledih za usmeritev, smo se pa začeli malo potem o tem pogovarjati. Pač se je poklopila situacija in čas, nisem imela nobenega poznanega tam.
Prehajanje (informacije in dobre izkušnje)	
G	Ja, zdaj tako, informacije so tudi tukaj, so prav tako govorilne ure. Največ pa vidim, ko grem otroka iskat. Ker jaz ga grem sama iskati, ko je konec, pač je to zadnja ura, in imam možnost videti, kako je v garderobi, kdo ga pozdravi, kako se pogovarjajo. Zdaj za enkrat, moram potrkat, so lepe izkušnje.
Prehajanje (redno izvajanje)	
G	Ja, ja to je na urniku, in to tako je.
Prehajanje (drugačna želja)	
A	Potem smo imeli štirinajst dni časa, da se na šoli to uredi. Mi smo najprej želeli, da bi prehajal na šolo na M....
Prehajanje (ovire zakaj drugačno prehajanje ni možno)	
A	...ampak to potem pri komisiji ni šlo skozi zaradi določenih birokratskih ovir pa prilagoditev pa sami bi si morali rihtati prevoze pa tako.
Prehajanje (razlog želje po drugačnem prehajanju)	
A	Zato, da bi R.T. ostal s svojo generacijo, s tistimi otroki z vrtca.
Prehajanje (strinjanje šol)	
A	Ja, obe šoli sta se.
Prehajanje (interno)	
D	... ko je prišel v posebni program vzgoje in izobraževanja, so tam tiste strokovnjakinje razmišljale, da bi bilo dobro, da bi šel on v prilagojeni program z nižjim izobrazbenim standardom, da bi na logopedskem področju bolj pridobil, ker bi se tam učil črke in je bil prvo, drugo leto, sicer je imel odločbo za posebni program, ampak je bil dol v razredu, dve leti. ... to je bilo vse interno, nezakonito.
D	Mi tega nismo imeli v odločbi.
Prehajanje (interno – vzrok ukinitve)	
D	Po dveh letih pa se je zadeva malo zakomplicirala, so na šoli rekli, da imajo kontrole, in da tega, če je on razvrščen v posebni program vzgoje in izobraževanja, ne sme biti na tistem oddelku in tudi takrat je potem menjal učiteljico in je bilo v razredu 8 otrok, on je bil pa navajen individualnega dela... tam je bil pa vržen v morje in mislim, da je imela učiteljica premalo časa in je rekla, da to pač ne gre.
Prehajanje (interno – želja)	
D	Z možem sva še probavala, jaz sem šla še na razgovor in moledovala tako dolgo, tako da potem smo se zmenili, da pri slovenščini je še bil nekaj časa, da bi na logopedskem področju več naredili, potem so nas pa prepričali, da pač ne gre in da se bo tudi gor na tem programu dobro počutil.

Prehajanje (interno – izkušnje)	
D	Se je super počutil, vse črke spoznal, smo bili zelo zadovoljni.
Prehajanje (poznavanje pravice)	
B	Ja. (pravica do prehajanja med programi)
C	Poznam...
E	Ja.
F	Ja.
Prehajanje (ne poznavanje pravice)	
D	Ne, ne poznam, kar priznam, da ne poznam da je to možno ... Aha, bom kar vprašala, ali mora biti to z odločbo določeno?
H	Ne.
Ni prehajanja	
B	Ne.
C	... ampak na šoli ni te možnosti, ker je pač šola s prilagojenim programom.
E	Da bi jaz zasledila, mislim, da ne.
F	Ampak nimamo nič
H	Ne, nič. Morda so kaj omenili, ampak jaz nisem niti... niti ne vidim potrebe.
Prehajanje (ovire)	
a) Ni ista stavba	
B	... je tukaj težko izvedljivo, da bi določene predmete imel v redni osnovni šoli, ker je, sicer so blizu, ampak je vseeno oddaljenosti, ni ista stavba.
C	V sedanjem sistemu se mi prehajanje niti ne zdi opcija, ker bi moral biti redni program na isti šoli...
E	Ker na tej lokaciji, kjer je E., je samo oddelek vzgoje in izobraževanja, nimaš možnosti, bi se mogla potem voziti drugam.
b) Šoli ne sodelujeta med sabo	
F	Tudi ni opcija, ker šoli ne sodelujeta med sabo.
Pogovor strokovnih delavcev z ostalimi učenci	
a) Obstoj pogovora	
A	Mislim da se, ampak bolj v tem smislu, da strokovni delavci iz redne šole razložijo svojim učencem, da so taki otroci s posebnimi potrebami. Da jim razložijo, da vejo...
B	Jaz mislim, da se. Ker recimo otroka z redne šole je sigurno potrebno pripraviti na to, je pa res, da otroci imajo ponavadi manj problemov s tem, da jih imamo odrasli več, s sprejemanjem drugačnosti
G	Strokovni delavci mislim, da se veliko o tem pogovarjajo, ker to ni osamljen primer in tudi zaradi same narave dela.
b) Ni informacij	
C	Ne vem, nimam te informacije.
D	... o tem pa nimam informacij...
E	Jaz nimam informacij.
F	Te informacije nimam.
Izvenšolsko vključevanje	
C	Zunaj šole obiskuje še karate...
Izvenšolsko vključevanje (dinamika)	
C	... ampak tudi tam ni nobenih problemov glede nesprejemanja.

8.3.10. Kategorija: Individualizirani program ter ubeseditev potreb in močnih področij

Individualiziran program – ne obstaja	
E	Tisto, kar pa oni v skupini delajo, kar je v razredu, tisto je pa pač za vse otroke enako.
I	V bistvu lahko rečem, da pravzaprav nekega individualnega programa nimamo in ga tudi ne potrebujemo, saj zdaj nekako utrjujemo in dopolnjujemo doma pridobljeno znanje.
Individualiziran program (za dodatne dejavnosti) – sodelovanje staršev pri oblikovanju	
E	Zdaj recimo pri fizioterapevtu prav pa pri logopedu, je prav posebej, samo za E. individualno narejen. Smo se dobili pa smo povedali, kaj bi mi, kaj bi oni, pa smo ga skupaj.
Individualiziran program – sodelovanje staršev pri oblikovanju	
A	Ga ima, smo ga prebrali in podpisali. ... smo najprej se tudi zdaj dobili s strokovnimi delavkami in smo povedali malo naše želje, malo so oni povedali, kaj se nekako v tem obdobju pričakuje, da bo otrok osvojil in potem se je sestavil program in smo ga dobili v vpogled, smo ga prebrali, predebatirali in ga podpisali.
B	Oni ga pripravijo, to je tam v sredini septembra, potem pa če se s tistim strinjam, lahko kaj dodam, se dogovarjamo. ... Smo skupaj pregledali.
C	Individualni program je napisal tim v šoli, potem sva ga dobila za domov, ga popravila, kar sva želela in takega smo podpisali.
D	Individualiziran program vsako leto, sicer ga šola pripravi, nam ga razložijo imamo možnost dati pripombe, naše želje absolutno upoštevajo, kar želimo dodati...
G	Ja bil je predstavljen osnutek, jaz pa sem lahko povedala moje mnenje, moja vprašanja in je bil spremenjen, no dopolnjen, ne spremenjen.
H	... naredimo program, kaj bomo delali, kje kaj vidimo, se uskladimo, kaj bomo delali doma. ... Nismo ga napisali skupaj, ga je učiteljica napisala, pa smo da predebatirali, smo pogledali, če je kje še kaj za dodati ali ne, ampak večinoma je bilo tako napisano, da smo bili zadovoljni.
Individualiziran program – sodelovanje staršev pri spremljanju	
B	Pa tudi vmes se spremlja program.
D	... ga v pol leta preverimo, ali se mu sledi, koliko napreduje, ali bi kaj dodali, ali smo si kaj preveč zastavili.
Individualiziran program – ni sodelovanja pri oblikovanju	
F	V glavnem so ga napisali sami in to kot eno samo formalnost jemali in ga predstavili in to je to. Zdaj natančno se ne spomnim, ampak mislim, da je bilo to tako, da pač to tako je, saj lahko daš pripombe, na katere pa imajo milijon svojih razlogov zakaj ne.
Individualiziran program - upoštevanje	
A	Ja, se ga upošteva.
C	Ja, se ga.
G	Ja.
Individualiziran program – dvom v upoštevanje	
F	... jaz mislim, da imajo oni en svoj mušter, po katerem delajo in si ga zastavijo na začetku leta in tisti mušter peljejo.
Ubeseditev potreb in močnih področij otroka	
a) Ubeseditev s strani starša	
A	Ja, z učiteljico, s pomočnico, z vsemi.

B	Ja jaz sem recimo svojo predstavo ali pa videnje otroka povedala, potem včasih je bilo to potrjeno, da je res, včasih je bilo čisto kontra v šoli, včasih je bil v poli kje bolj močen na kaki stvari, kot pa recimo doma, drugače pa ja.
C	... z učiteljicami, razredničarko, pomočnico, podaljšano bivanje, logopedinjo, fizioterapevtko smo v dobrih in pogostih odnosih in smo z vsemi lahko se pogovorili o A..
D	Ja, absolutno.
E	... vse vprašajo, kako, kje jo vidimo, kje so močna področja, tudi recimo pri interesnih dejavnostih, s čim si želimo, da bi se ukvarjala, kaj oni za tako starost otroka priporočajo, kaj sploh nudijo.
F	Lani morda ja.
G	Ja, smo imeli.
H	Seveda, z vsako učiteljico posebej se pogovarjamo... Smo imeli možnost z vsako učiteljico govoriti.
I	Dogovorili smo se vse, kaj so njegove značilnosti, kako poteka razvoj, koliko je pridobil v vrtcu...
b) Prenos iz strokovnjaka na strokovnjaka	
A	... logopedinja konkretno, ga je imela že v času vrtca, tako da ga pozna od malega ven in je potem ona tudi prenesla ostalim strokovnim delavkam že pred vstopom v šolo določena, od otroka določene informacije.
c) Poznavanje otroka od prej	
A	Deloma so otroka poznali...
Ni ubeseditve potreb in močnih področij otroka	
F	Letos je pa tako, nismo, nekako...
Vključenost staršev v šolo	
a) Govorilne ure	
A	Enkrat mesečno govorilne ure...
B	... hodim pa redno na govorilne ure...
b) Roditeljski sestanki	
A	... roditeljski sestanki...
B	... roditeljske sestanke...
c) Klub staršev	
A	... klub staršev... Se srečujemo štirikrat na leto približno, starši, in potem imamo eno popoldne tako, je tudi s strani šole nekaj strokovnih delavk zraven, ampak vodja kluba je eden od staršev. In potem vsakrat je ena tema, o kateri se pogovarjamo, kakšna problematika, ali pa čisto tako.
d) Delavnice	
A	... razne delavnice...
e) Včasih bolj vključena	
B	Mogoče sem bila prva leta bolj na tekočem z vsakodnevnim dogajanjem, ker smo ga pač, oziroma dve leti, sem ga jaz vozila, ker po zakonu ne smejo sami hodit, je bilo recimo res, vsak dan sem bila dol, zdaj pa sem bolj poredko...
f) Drugo	
B	... če je še karkoli vmes...
B	... tudi če nismo povabljeni starši, ali pa če nisem povabljena, če rabim pa potem ali pokličem ali pa grem sama dol.
g) Dobra vključenost	

C	V šoli smo starši dobro vključeni...
h) Pogovori o otroku	
B	... z vsakim učiteljem, ki ga uči posamezni predmet, predebatiramo, včasih dobim kak opomnik po mejlu, jutri pa T. piše, saj ponavadi ima skrb za te stvari, ali pa včasih kak datum narobe zapiše, ali pa recimo, če je kje kaka luknja ali pa karkoli, se tudi po telefonu ali pa kakorkoli slišimo.
C	... vse se zmenimo sproti, če je kaj, vsak dan, če je treba pove učiteljica, kaj ej kej, kaj je delal, kaj ni delal, kaj bo od zdaj naprej delal.
I	Se pa vse zmenimo. Tudi z učiteljicami, kako bomo delali.
I	Se pa res usklajujemo, pogovarjamo sproti.

8.3.11. Kategorija: Stigma

Ni stigme	
A	Ne, zaradi tega ne.
A	Mislim, da ne. Nismo imeli slabih izkušenj do zdaj.
C	Zaenkrat ni videti ali čutiti.
C	V našem okolju in tudi kjer smo prej živeli, tega nismo čutili.
C	Pravzaprav je zaenkrat vse ok, vsi ga sprejemajo.
D	Jaz mislim, da ne.
E	Jaz bi rekla, da ne.
F	... se mi zdi, da tudi M., da ni nič kaj stigmatiziran.
G	Jaz teh izkušenj nisem imela.
I	... v glavnem so vsi zelo prijazni in razumevajoči, sploh pri specialistih. Tudi na morju in v novi okolici se ljudje ravno ne ozirajo za nami, saj dawnčkov ni tako malo in ponavadi se prijazno odzovejo, če jih kaj vpraša, ker je zelo zvedav in komunikativen.
I	Mislim da sploh ne, nisem še doživela neke jeze od njegovih sošolcev, tudi če je včasih slabše volje.
Stigma	
a) Na začetku	
B	Jaz mislim, da je bolj od začetka to bilo.
H	Ja od začetka...
b) Govorjenje za hrbtom	
B	... Ja tisto, un pa hod pa tam doli... kje za hrbtom.
c) Stigma zaradi Downovega sindroma – pogledi in komentarji	
B	Stigma zaradi Downovega sindroma pa obstaja. Ne v okolici, kjer fanta poznajo in ga sprejemajo. Se pa pojavi, ko dobesedno kdo bulji v njega. Na primer na vlaku, ko kam gremo. Včasih še slišijo kakšni tihi komentarji...
D	... ko sva šla na sprehod, je en tako pogledal v voziček, kako pa zgleda naš pob.
E	Zdaj te poglede čutiš...
F	Včasih morda kakšne oči, kakšen pogled...
H	... si videl te poglede, pač drugačnost je bila videna...
d) Zadržki	
F	Je pa tako, da kdaj kakšen zadržek pa začutiš...
Reakcija na stigmo	

a) Žalost, umik	
B	Ja na začetku je bilo tako umik, žalost... z moje strani.
b) Besedno soočenje	
B	... ampak jaz sem se v vseh letih naučila biti toliko trdna, da včasih h komu pristopim in ga prosim, da pove na glas. Takrat pa vse utihne in se umakne. To je moj najboljši recept.
B	Čez čas pa komentar, da to ni nič takega, brez večjih razlag.
c) Pogled nazaj	
F	... ampak jaz potem tudi bolj pozijam nazaj, če vidim, da kdo kaj zija.
d) Se izogneš	
F	... potem se takega človeka raje izogneš.
e) Se navadiš	
E	... ampak mi smo se zdaj tega tako navadili, da mi tega sploh več ne zaznavamo. To je nekak tvoj vsak dan.
H	... ampak potem se navadiš, me ne moti več.
f) Ni reakcije na stigmo	
D	Ne.
H	Ne.

8.3.12. Kategorija: Inkluzija

Pogledi staršev na inkluzijo	
a) Ni za šolo za vse	
A	Ne, nisem pristaš šole za vse...
E	Jaz je čisto tako strogo ne podpiram no.
H	... Jaz mislim, da ni to pametno.
H	Ampak jaz mislim... za moje pojme ni. ...
b) Za inkluzijo	
C	... najboljša ideja je popolna inkluzija.
c) Inkluzija je možna	
D	Jaz mislim, da je to možno...
F	Jaz mislim, da bi to bilo možno.
G	Lahko zaživi...
H	Možno je, so primeri.
I	Kot vidite, je možna, čeprav zaenkrat brez pomoči in podpore, torej na lastno pest.
d) Inkluzija je najboljša možnost	
I	Inkluzija je najboljša možnost...
e) Imeti moraš čas	
I	... če imaš čas, da se ukvarjaš s svojim otrokom, in če se na ta račun marsičemu odpoveš.
f) Za inkluzijo v predšolskem obdobju	
A	Mislim, da je inkluzija zelo dobra za predšolsko obdobje... se veliko še da, da prav tiste socializacijske vzorce pa te stvari, da otroci s posebnimi potrebami v bistvu nekako od ostalih vrstnikov nekako pobirajo oziroma se učijo jih...
g) Zakonska možnost	
B	Zakonsko je to možnost...

h) Pravica otrok	
E	Taki otroci imajo absolutno pravico biti vključeni v redne osnovne šole.
i) Otroci si zaslužijo posebno obravnavo	
E	Pa ne zdaj za to, da bi bilo treba te otroke ločiti, pa da bi morali biti čisto posebej, ampak te otroci si zaslužijo posebno obravnavo...
j) Prevelike ovire nekaterih otrok	
A	... zato ker določeni otroci imajo take ovire ali pa take posebne potrebe ali pa take primanjkljaje...
k) Nujne spremembe, da bi bila inkluzija možna	
A	Ne vem, težko, bi se res moralo zelo zelo veliko spremeniti, da bi bila.
l) Neustreznost sistema, drugačne potrebe otrok	
A	... šolski sistem, ki je res naravnan na tisto pridobivanje znanja, na kopičenje informacij in tega, pa mislim, da ni, ker nekako ti otroci s posebnimi potrebami prej ali slej ne rabijo več tistega klasičnega znanja, ampak rabijo predvsem določene spretnosti in sposobnosti, skrb zase, karkoli, kar se pa v rednih večinskih šolah ne uči.
m) Problem pri drugih starših	
D	... bi prej bil pri starših problem, kot pa pri šoli in kadru.
n) Inkluzija za v mesto	
D	Je pa sigurno inkluzija dobra, vendar to bolj vidim v mestu kot pa na podeželju. ... bi pa mene bolj postrani gledali, kot kaj si pa domišljam in se grem.
o) Dvom	
A	... da bi težko to funkcioniralo, na tak način, da bi rekli, da je to res tisto prava inkluzija, da res sledijo programu pa vse. Lahko jih ti daš skupaj v razred, pa eni se učijo eno stvar, eni drugo, samo ni to to.
E	... jaz si razreda z otrokom, da je en avtist, en Downov sindrom pa trije socialno ogroženi, jaz ne bi bila učiteljica v takem razredu... ni takega strokovnjaka, in da ga tudi še 20 let ne bo, da bo znal vsakemu od teh otrok pravilno podati snov, jaz mislim, da je to nemogoče.
G	Dvomim... ampak dvomim, da bo povsod tako, kot mora biti, tako, kakršna je ideja zares.
H	... drugače z rednimi otroci jaz mislim, da to ne bi šlo...
H	Ne vem, nimam izkušenj, mogoče pa je, mogoče bi se pa več naučila... Ne vem, če bi to šlo.
Kritika oziroma pogled na dosedANJI sistem šolanja v Sloveniji	
a) Vsak vidi le sebe	
D	... se mi zdi, da vsak starš pričakuje od ustanove, kjer je njegov otrok maksimalno. Se mi zdi, da vsak vidi le sam sebe, ne vidijo, da je zraven še 30 drugih otrok...
b) Nepripravljenost učiteljev na sprejem otrok	
B	... ko učiteljicam tako prisluhneš, vem da oktobra sem bila na enem seminarju, ravno o matematiki, imela ga je ena gospa iz Zagreba in tam je bilo iz dveh rednih osnovnih šol so pač vsi učitelji morali iti, ker je ravnateljica jim pripravila izobraževanje in ko je bila pavza, sem slišala grozne komentarje od nekaterih učiteljic. Češ kaj nam je to treba, kaj bomo zdaj vsi imeli te otroke v razredih, že tako imamo dovolj dela...
c) Zaostajanje države v izobraževanju otrok s posebnimi potrebami	
F	... da smo v izobraževanju otrok s posebnimi potrebami 300 let zadaj.

d) Dobre prakse v tujini	
F	Glede na dobre prakse, ki obstajajo v svetu pa tudi v soseščini, ne tako daleč stran, smo mi res zadah in se upiramo z vsemi štirimi.
e) Zaviranje s strani družbe, bolečina	
F	Tisto, kar nas Evropa sili, kao da bi nekaj zboljšali stvari, pa na nek evropski nivo postavili, ja ja, malo zacmokamo z usti pa par stavkov povemo, tako kot Evropejci a ne, ampak potem, to je tako, predlog novega zakona je bil tako tipičen, v preambuli, točno to, kar Evropa hoče, pa kar naj bi si mi želeli, potem v členih, v realnosti je pa samo sekanje, sekanje, sekanje in omejevanje. Prej je bila ena kategorija otrok s posebnimi potrebami mejna, še to je ukinjeno, to je totalna katastrofa.
F	In ena bolečina, ki je morda še hujša od tiste, ki se zgodi, ko ugotoviš, da se ti je rodil otrok z Downovim sindromom, bolečina, ki je še hujša od te, je ta, da družba bremza, zavira, onemogoča, postavlja ovire temu, da bi ta otrok razvil tiste potenciale, ki jih je na svet prinesel. To je pa še hujša, ko se pa s tem srečaš, je pa še hujša bolečina.
Predlogi, spremembe	
a) Sprememba sistema, učnih načrtov, normativov, standardov znanja	
A	Cel sistem, od učnih načrtov, do prostorskih normativov, kadrovskih, vse.
B	... standardi znanja...
D	... normativi, da so nižji...
b) Sprememba miselnosti šol, okolja in staršev drugih otrok	
B	... jaz mislim, da bi se morala najprej spremeniti miselnost v rednih šolah... Tako da mislim, da najprej miselnost, ja. Ker ne vem, če bi imel en tak učitelj, saj je vseeno ali otroka z Downovim ali kakršnegakoli s posebnimi potrebami otroka, da bi potem, mislim, se občutilo tisto negativno mnenje in negativna nastrojenost učitelja do otroka, in da potem, če je to tako, je potem boljše, da je otrok v šoli, kjer recimo uspeva.
D	... najbrž mora biti pripravljeno okolje in starši otrok, ki so kao zdravi...
c) Sprememba naroda	
G	Narod bi se moral spremeniti.
d) Vera kadra	
F	Če bi v neki šoli bil ves tak kader, ki bi ves tak kader v to verjel. Ampak v to mora verjeti ravnatelj, mora verjeti učitelj, kuharica mora to verjeti, čistilka mora to verjeti.
G	... inkluzija lahko živi v šoli samo, če živijo z njo tudi učitelji. Kar pomeni, da morajo tudi oni tako razmišljati, ne pa samo, da če ravnatelj tako reče, zdaj bo pa to inkluzivna šola, zdaj bomo pa to tako naredili, vemo da to ne zadiha, če dejansko kolektiv ni v to prepričan.
e) Sprememba zakonodaje	
D	Pa da se potem tudi zakonodaja v tem smislu spremeni...
I	Spremeniti bi morali zakon, ki bi potem omogočal individualni program za otroka in čimveč strokovne pomoči.
f) Usmerjenost na otroka	
G	To pomeni k otroku usmerjeni, to pomeni, da ni vse usmerjeno k največjemu možnemu pridobivanju znanja, ampak nekam drugam.
g) Uvedba spremljevalcev	
C	Tudi model spremljevalcev v nižjih razredih, na primer Hrvaška ni slab.

D	... ali pa da ima spremljevalca, ki ga skozi spremlja.
F	Katastrofa je v tem, da ni šans, da bi imel osebnega spremljevalca, gibalno oviran otrok ga lahko ima, pa od njega ne bodo zahtevali, da prevale dela, pa da ne vem kako piše, od M. bojo pa zahtevali, pa čeprav ima recimo težave z motoriko in tako naprej. In ima svojega spremljevalca, M. pa ne. S tem, da je M. izrazito individualist, in če bi en z njemu sedel pa delal, bi bil on kot rožica. Na Hrvaškem imajo in v rednih šolah delajo. To se mi zdi tako v nebo vpijoča krivica.
h) Priprava na šolo doma	
H	Moraš potem imeti poseben program vnaprej pripravljen, da se res pripravijo otroci že doma.
i) Istočasno izvajanje vseh programov v enem razredu	
C	... najbolj optimalno bi bilo, da se vsi programi izvajajo hkrati, v istem razredu in da posebnih šol niti ne bi bilo.
C	... da bi se vsi programi izvajali v eni šoli. Vsi učitelji za izvajanje posebnih programov in obravnav bi pač bili del osnovne šole, učenci bi jih obiskovali po potrebi oziroma bi bili ti učitelji že kar v razredu.
j) Vključitev v redno šolo z delno vključitvijo v redni program	
E	Meni se zdi najbolj idealno, da bi bili taki otroci vključeni v redno osnovno šolo, ampak sam pouk, samo poučevanje, v manjših skupinah ... te osnovne predmete v manjših skupinah, res s specialnim pedagogom, potem pa naj imajo telovadbo pa glasbeno vzgojo, pa gospodinjstvo, pa ne vem, kaj imajo še vse, pa jedilnico, naj pa imajo v stiku z drugimi otroci.
k) Podpora učiteljem	
D	Pa tudi stroka in učitelji... tudi učitelji morajo biti za to in imeti podporo, da če sami ne znajo, da imajo kje primanjkljaj, da morajo imeti nekje pomoč strokovnjaka za to, s tega področja...
l) Sodelovanje z različnimi strokovnjaki	
E	... veliko več truda, veliko več sodelovanja z ne vem kolikimi strokovnjaki...

9. Povzetek

Po celem svetu se iz dneva v dan vse več govori o vključevanju ljudi s hendikepom v družbo. Ta jih je skozi celo zgodovino zavračala in segregirala. Nič drugače ni pri nas. Ker imamo v družini otroka z Downovim sindromom in ker me zanima, kakšne so izkušnje staršev na tem področju v našem okolju, sem se odločila, da naredim diplomsko nalogo na to temo.

V teoretičnem delu je najprej na kratko predstavljena zgodovina odnosa do oseb s hendikepom in kako se je ta odnos skozi leta spreminjal, kako se je prehajalo iz segregativnih oblik v bolj integrativne in sedaj v inkluzivne oblike vključevanja oseb s hendikepom oziroma v tem primeru oseb, otrok z Downovim sindromom. Predstavljene so glavne značilnosti inkluzije, kaj to sploh pomeni, kaj je potrebno za uspešnost in kaj s tem pridobijo vsi sodelujoči. Predstavljeni so tudi termini enake možnosti, pravičnost šol in stigma. Ponujen pa je tudi vpogled v nekatere pomembnejše dokumente in zakonodajo tako na mednarodni kot tudi na slovenski ravni, predvsem z vidika inkluzije in enakih možnosti za otroke z Downovim sindromom, ki v zakonodaji sicer niso posebej omenjeni, je pa praksa pri nas taka, da se jih kategorizira preko kategorije motnja v duševnem razvoju. Sistem je namreč največkrat oblikovan tako, da lahko oseba dobi določeno podporo, ki jo potrebuje, šele z določeno oznako, ta pa seveda zapre veliko drugih možnosti. V tem primeru je to na primer šolanje v rednih osnovnih šolah ter nadaljnje šolanje v srednjih šolah, kar seveda zmanjša tudi možnosti zaposlitve. Predstavljena pa sta tudi dva primera integracije, eden iz slovenskega okolja, drugi pa iz hrvaškega, kjer zadnja leta delajo na tem, da otroke z Downovim sindromom ob pomoči spremljevalca vpisujejo v redne osnovne šole.

V raziskavo je bilo vključenih devet staršev šoloobveznih otrok z Downovim sindromom v Sloveniji. Z njimi sem opravila osebne intervjuje na podlagi vnaprej pripravljenega opornega vprašalnika, seveda pa sem se med intervijem prilagajala toku pogovora. Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšne so izkušnje staršev otrok z Downovim sindromom v sistemu šolanja, kakšne so strokovne obravnave, kakšno podporo so starši dobili tam, kakšen stik so imeli s socialnimi službami, kakšne odločbe so dobili njihovi otroci, kje dobijo starši podporo in informacije, ki jih potrebujejo, kakšne so izkušnje z dosedanjim šolanjem, koliko socialnega vključevanja so deležni otroci v šolah, ki jih obiskujejo, koliko in kako so vključeni v šolo starši, ali imajo kakšne izkušnje s stigmo in kako sami vidijo inkluzijo. Zanimalo me je tudi poznavanje pravice do pritožbe na odločbo, pravice do sodelovanja pri oblikovanju in

spremljanju individualiziranih programov in pravice do prehajanja med programi. Vse intervjuje sem po predhodnem dogovoru posnela na diktafon, doma vse to prepisala na računalnik, podčrtala relevantne izjave, jim pripisovala pojme, oblikovala kategorije in po potrebi še kakšne dodatne podkategorije ter na podlagi tega oblikovala teorijo. Seveda pridobljeni podatki veljajo le za intervjuvane osebe in jih ni mogoče posplošiti na celotno populacijo.

Rezultati nam dajo vpogled v to, s čim se soočajo starši, kakšne so njihove izkušnje, kaj je zanje pomembno. Povedo nam, kakšne so njihove izkušnje s strokovnjaki na obravnavah, kamor so vozili otroka, da potrebujejo prostor za učenje, vprašanja, mnenja, nasvete, sodelovanje, pozitivno držo in »ne-strokovnjačenje«, da so imeli stik s socialno delavko večinoma zaradi izpolnjevanja določenih vlog, obrazcev, le malo jih je imelo stik na način podpore, spremstva pri izbiri šole za otroke. Otroci so po vrtcu usmerjeni bodisi v prilagojene programe bodisi v oddelke vzgoje in izobraževanja, drugam zaradi toge zakonodaje niti ne morejo, v kolikor pa že gredo, pa so v prekršku, kot imajo to izkušnjo starši, ki so otroka vpisali v redno osnovno šolo, in kjer imajo do zdaj pozitivne izkušnje. Pravice do pritožbe na odločbo oziroma ugovora na strokovno mnenje poznajo vsi, dva sta to pravico tudi koristila. Rezultati nam prav tako povedo, kje dobijo starši podporo, informacije in kje bi to še potrebovali; to je v smislu informiranja, čustvene podpore, stikov z drugimi starši s podobno izkušnjo. Nekateri starši sicer razmišljajo o vpisu v redno šolo, a tega zaradi neustreznih pogojev ne storijo. Povezovanj in prehajanj znotraj šol je malo. Le dva sta, ki imata prehajanje določeno tudi z odločbo. Prav tako pravice do prehajanja ne poznajo vsi, dva s to pravico namreč nista bila seznanjena. Tudi individualiziranih programov nimajo vsi otroci in tudi sodelovanje staršev pri oblikovanju ni dostopno vsem; je dostopno večini, ne pa vsem. Še manj dostopno pa jim je spremljanje individualiziranih programov, kot to določa zakon. Izkušnje s stigmo so še vedno, večinoma zaradi Downovega sindroma, starši pa na to reagirajo bodisi s soočenjem bodisi z umikom bodisi z navajenostjo ali pa nereagiranjem. Tudi pogledi staršev na inkluzijo so si med seboj različni. Gibljejo se vse od nepodpiranja do ideje, da je to najboljša možnost. Vsi pa menijo, da so pri tem nujne spremembe.

Staršem je potrebno v bodoče nuditi več podpore in celotne informacije: od porodnišnice do strokovnih obravnav, šole, prihodnosti otroka. Potrebno je delati tudi s preostalo javnostjo in delati na spremembi zakonodaje v smislu vključitve vseh otrok v eno šolo, vendar pa moramo

pri tem biti pozorni na vse potrebne spremembe v sistemih in vire podpore za vse sodelujoče pri tem procesu.