Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

PODPORA STARŠEM, KI SE JIM RODI OTROK Z OVIRO

(od rojstva do 6. leta starosti)

DIPLOMSKA NALOGA

Klementina Hrvatin

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana, 2014

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Klementina Hrvatin

Naslov naloge: PODPORA STARŠEM, KI SE JIM RODI OTROK Z OVIRO: OD ROJSTVA DO 6. LETA STAROSTI

Kraj: Ljubljana

Leto: 2015

Število strani: 116

Število prilog: 3

Mentor: dr. Darja Zaviršek

Ključne besede: hendikep, starši otrok z oviro, odzivi staršev na novico o otrokovi oviri, pomoč ob rojstvu otroka z oviro

Povzetek:

Naloga prikazuje izkušnje staršev, ki se jim je rodil otrok z oviro, v enem primeru pa so se z otrokovo oviro soočili po hudi prometni nesreči in hkrati preko izkušenj staršev prikazuje, kakšno in kje bi si v tem obdobju želeli največ podpore družbe in strokovnih služb. Izkušnje staršev se nanašajo na zgodnje, predšolsko obdobje, ki je zanje tudi najtežje. V teoretični nem delu najprej predstavim razumevanje hendikepa, v osrednjem, empirični nem delu pa prostor namenjam izkušnjam staršev z otroki z ovirami, ki so podane na podlagi intervjujev. Skozi izkušnje so oblikovani predlogi za možne oblike podpore. V zadnjem delu naloge s pomočjo teorije in izkušenj iz tujine posebej izpostavljam po raziskavi sodeč najbolj občutljivo obdobje, ko se starši soočijo z oviro otroka. Prikazujem njihov odziv in pomembnost pravega načina podajanja novice o otrokovi bolezni ter poimenovanja otrok z oviro.

Title of thesis: SUPPORT TO PARENTS OF CHILDREN WITH HANDICAPS: FROM BIRTH TO 6 YEARS OF AGE

Key words: handicap, parents of children with handicaps, parents' response to the news about their children's handicaps, assistance at birth of a child with handicap

Abstract:

The thesis deals with the experiences of parents who encountered handicaps of their children either at birth or, in one case, after a serious traffic accident; based on the parents' experiences, it analyses the parents' need for the types of support offered by the society and by professional services. The parents' experiences refer to the early, preschool period, which they also find the most difficult. The theoretical part presents the understanding of handicap, while the central, empirical part focuses on the experiences of parents of children with handicaps gathered from interviews. The experiences are the basis for the proposals for potential forms of support. The final part of the thesis combines theory and experiences from abroad to point out the most sensitive period according to the research, the period when parents encounter the handicaps of their children. It presents their response and the importance of the correct way of communicating the news of a child's disease and naming of children with handicaps.

KAZALO DIPLOMSKE NALOGE

POMOČ STARŠEM, KI SE JIM RODI OTROK Z OVIRO (od rojstva do 6. leta starosti)

Kazalo

1. TEORETSKI UVOD 6
1.1. RAZUMEVANJE HENDIKEPA 6
1.1.1. KONSTRUIRANJE DRUGOSTI 8
1.1.2. KONSTRUIRANJE NORME 8
1. 1. 3. PREDSODKI IN STEREOTIPI O HENDIKEPIRANIH 10
2. ZAKONODAJA V PODPORO DRUŽINAM OTROK Z OVIRAMI 15
3. PREDSTAVITEV PROBLEMA IN METODOLOGIJE 25
ANALIZA PRIPOVEDOVANJ STARŠEV O SEZNANITVI Z OTROKOVO OVIRO 29
ANALIZA NAČINOV PODAJANJA OTROKOVE OVIRE/ DIAGNOZE STARŠEM S STRANI MEDICINSKEGA OSEBJA 33
ODZIVI STARŠEV NA NOVICO O OTROKOVI OVIRI 37
ANALIZA VIROV PODROBNEJŠIH INFORMACIJ O OTROKOVI OVIRI 42
VRSTE POMOČI OB ROJSTVU OTROKA Z OVIRO 44
USTREZNOST STROKOVNIH STORITEV 49
4. DRUŽINE Z OTROKI Z OVIRAMI 53
4.1. DRUŽINE 53
4.2. OTROK Z OVIRO 54
4.2.1. PEOPLE FIRST LANGUAGE 57
4. 3. ROJSTVO OTROKA Z OVIRO 58
4.4. ODZIVI STARŠEV OB ROJSTVU OTROKA Z OVIRO 64
5. SKLEPI 67
6. PREDLOGI 69
7. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI 71
7.1. LITERATURA 71
7.2. INTERNETNI VIRI 74
8. PRILOGE 76
8.1. PRIMER ANALIZE IN OBDELAVE PODATKOV 76
8.2. KODIRANJE IZJAV 85
8. 3. UREJANJE IZJAV PO KODAH IN ZDRUŽEVANJE V PODKATEGORIJE 102
9. POVZETEK 115

PREDGOVOR

Vsakodnevno se srečujem z otroki z ovirami, njihovimi starši, starimi starši, kajti zaposlena sem kot varuhinja- negovalka v enem izmed centrov za usposabljanje, delo in varstvo. Poleg primarne službene obveznosti, t.j. skrb in nega otrok med njihovim bivanjem v centru, se pri srečanjih s starši ob koncih in začetkih tedna, ko otroci večinoma odhajajo domov oz. se vračajo od doma, razvijejo tudi spontani pogovori o njihovih stiskah in težavah povezanih z rojstvom in življenjem z otrokom z oviro.

Vsak ima svojo zgodbo, na žalost se jim redko prisluhne, tako nage delo izzveni v rutino in včasih tudi v nesporazume. Vzrok lahko poiščemo v pomanjkanju časa, pa tudi v splošnem prepričanju "naj se s tem ukvarjajo tisti, ki so za to plačani".

Mnenja sem, da razumevanje stisk in težav staršev otrok z ovirami lahko pripomore h kvalitetnejšemu delu z njihovimi otroki vseh zaposlenih, ne le strokovnih delavcev, ob enem pa dvigne stopnjo zaupanja s strani staršev do zaposlenih, ki jim je zaupana skrb za otroke v institucionalnem varstvu.

Med študijem socialnega dela sem postala na to še bolj pozorna. Čeprav gre za obče utljivo temo, kajti novica o nesreči, dolgotrajni bolezni, hendikepu otroka je za starše zagotovo najhujša življenjska izkušnja, sem bila presenečena, ker so jo starši naleli sami. Pravzaprav ni bilo potrebno nič drugega, kot jim prisluhniti. Potrditev o pomembnosti ene izmed metod socialnega dela, poslušanju, sem dobila tudi v odgovoru znane specialne pedagoginje Branke Juriščí, ki je v spletnem pogovoru na vprašanje gospe, kako naj se obnaša do prijateljice, ki ima otroka z avtizmom, na način, da je ne bi vznemirila, odgovorila, da vsi starši potrebujejo prijatelje in so željni pogovorov z razumevanjem, predvsem pa naj jih poslušajmo, poslušajmo in poslušajmo. (Spletna Klepetalnica, RTV Slovenija, 4.4. 2012; 18h).

Od tod tudi moja odločitev, da v diplomski nalogi dam besedo staršem otrok z ovirami z namenom, da skupaj raziščemo možne rešitve za težave s katerimi se srečujejo oz. so se srečali v času rojstva otroka z oviro, pa do njegovega šestega leta starosti.

Zdi se mi pomembno spomniti na njihove težave, še posebej v današnjih časih, ko se venomer obetajo novi in novi finančni rezi na področju socialne in zdravstvene politike, zaradi česar bodo ranljive skupine- med katere nedvomno spadajo tudi družine otrok z ovirami- postale še bolj ranljive.

Sogovornice in sogovorniki niso bili le starši otrok z ovirami, ki jih srečujem v službi.

Vprašanja se mogoče zdijo splošna, vendar gre pri tem poudariti posamezne izkušnje staršev otrok z ovirami in pomembnost skrbne podpore še ob rojstvu oziroma v trenutku, ko starši izvejo za otrokovo oviro.

Ob tej priložnosti bi se rada zahvalila vsem staršem otrok z oviro, ki so sodelovali v moji raziskavi, še posebej Kristini, ki je prva privolila in pritegnila še ostale.

Zahvalo namenjam tudi mojim staršem, ki so me pri študiju brezpogojno podpirali, čeprav sem jim v preteklosti povzročila marsikatero skrb, še posebej z "letanjem" s celine na celino in z odločitvijo za študij v srednjih letih.

Naloga je prav tako rezultat besed in dejanj podpore s strani bližnjih sorodnic in sorodnikov (Sava, Neda, Živko), prijateljic in prijateljev.

Redno obiskovanje predavanj na fakulteti so mi omogočili tudi sodelavci in sodelavke z menjavami izmen, zato gre zahvala tudi njim.

Posebno zahvalo namenjam mentorici Darji Zaviršek za vse nasvete in spodbudo.

1. TEORETSKI UVOD

1.1. RAZUMEVANJE HENDIKEPA

» *Kajne da je, razen tega, da ne govori in ne hodi, ļisto normalna?«* (Aleksander, 6 let, o svoji sestri s cerebralno paralizo) (Restoux 2010: 43)

Tanja Lamovec v svoji knjigi Kako misliti drugaļnost (1999: 37) pravi, da v zahodni civilizaciji oblikujemo pojme tako, da izhajamo iz nasprotij. Izberemo si eno od skrajnosti, v naģem primeru normalnost, nato pa vse druge pojave v tej dimenziji oznaļimo za nenormalno. Normalno je izhodiģna toļka/ oznaļevalec, ki podeljuje smisel in vrednost celotni dimenziji.

Kaj je normalno? Nekaj, kar je za veļino predvidljivo, je splet obiļajnih, poljudnih in ne preveļ izvirnih vrednot. Kar pa iz tega okvirja izstopa, pojmujemo za nenormalno. Naj si bo to naļin ģivljenja, miģljenja ali pa ljudje kar sami. Je eden izmed ļoveģkih konstruktov katerega namen je ustvariti red. Kajti ļe ne bi bilo nenormalnih, tudi normalnih ne bi bilo. Le po ļem bi se potem orientirali?

Aleksander, ki je postavil zgornje vpraģanje verjetno niti ne razume pomena besede normalno, zagotovo pa jo je sliģal medtem, ko so se drugi pogovarjali o njegovi sestri in jo nehote oznaļili za nenormalno, sami sebe pa za normalne. Razumemo lahko, da Aleksander svojo sestrico sprejema takģno kot je in dopuģa moģnost za spremembo. Postavljeno vpraģanje ni imelo namen oznaļevati, niti zavraļati, vsebuje pa misel o izenaļenju moģnosti . Vse, kar izvorno vsebuje beseda hendikep.

Beseda hendikep se v zdajģnjem pomenu uporablja ģele v zadnjih letih.

» *Omejitve v jeziku dokazujejo, da je kompleksne osebne in druģbene izkuģnje teģko zvesti na oznako, ki bo v zadovoljstvo vseh prizadetih oznaļevala veļplastno razmerje med osebnim izkustvom, normativnimi sklepanji, druģbenim aktivizmom in teoretskimi koncepti.«* (Zavirģek 2000: 8).

Etimoloģko je beseda sestavljena iz besedne zveze cap in hand, kar v angleģini pomeni klobuk v roki in spominja na ļase beraļenja oviranih. Izraz je iz ļasov krimske vojne v letih 1853 do 1856, ko so v vojni ranjeni vojaki beraļili po ulicah, da so v rokah (hand) drģali klobuk (cap). Miloģino pa so jim ljudje dajali v klobuk- z roko segali v klobuk. (hand in cap). (Rutar 1996, v Drofenik 2002). Sprva in tudi ģe danes izraz hendikep uporabljajo pri

konjeniških tekmovanjih, na katerih najboljše tekmovalce obremenijo z dodatno težo, da bi vsi tekmovalci dobili enake možnosti. V slednjem primeru gre torej za izenačevanje možnosti in da izrazu pozitiven prizvok, kar najbolje opiše pomen hendikepa, kot ga razumemo danes. Koncept hendikepa se zavzema za neodvisnost hendikepiranih in možnost svobodne odločitve o načinu življenja.

Z njim poskušamo v čim večji meri nadomestiti izraz invaliden, ki ima izrazito negativen prizvok.

Beseda ima latinske korenine *invalidus*, kar pomeni šibek, nemočen in človeka negativno označuje. (Zaviršek 2000: 101). Avtorica razlaga, da je prav tako z besedo prizadetost in njenim angleškim prevodom (disability) , kajti prizadet pomeni biti zadet od nečesa ï (človek ima nečesa preveč ali premalo), prepona » dis « (- ability) latinsko pomeni ločiti, ravno tako označuje odsotnost nečesa, ločitev nečesa, delitev na dvoje.

Hendikep v današnjem pomenu si najbolje razložimo z definicijo Darje Zaviršek, ustanoviteljice študija hendikepa v Sloveniji, ki pojma prizadetost in hendikep uporablja kot sinonima, ki označujeta poškodovanosti zaradi katerih so ljudje s spodaj naštetimi ovirami v vsakdanjem življenju diskriminirani:

- gibalna oviranost (mišična distrofija, paraplegija, tetraplegija itn.),

- senzorna oviranost (težave s sluhom, vidom itn.),

- intelektualna oviranost (lažja, zmerna, težja in težka duševna prizadetost),

- težave v duševnem zdravju (depresija, psihoza, shizofrenija, anoreksija itn.) in

- družbene prikrajšanosti (na ekonomski, družbeni, psihološki in simbolni ravni).

Zavirškova (2002) razlaga, da je hendikep družbeno konstruiran, kar pomeni, da prizadetost ni nekaj naravnega ali vrojenega, temveč jo družba vidi kot tako in se nanjo tudi odziva ter, da so družba in družbeni odnosi tisti, ki ustvarjajo hendikep, hkrati pa močno zaznamujejo življenje ljudi, ki z njim živijo. Kdo je hendikepiran, določajo določajo lahko: okolje, kulturne okoliščine, ki človeka naredijo za hendikepiranega ali pa sistem pomenov in vrednot, ki določa kako naj s hendikepirane oseba vede, *» da bo dobila zadostno družbeno pozornost*

in da bo njena stiska prepoznavna kot okoliščina zaradi katere človek potrebuje pomoč.« (Zaviršek, 2000:170).

Hendikep se v družbi ustvarja na dva načina. Prvi je preko konstrukcije drugosti, drugi pa preko procesa ustvarjanja norme. Zavirškova poudarja tudi to, da je bilo razumevanje tega potrebno za vzdrževanje skupinske identitete in predvsem za razumevanje ter ohranjanje razmerij moči. (Zaviršek 2000).

1.1.1. KONSTRUIRANJE DRUGOSTI

Koncept drugosti je bil uporabljen predvsem za urejanje razmerij moči. Grki so že v 7. in 6. stoletju pr. n. š. z besedo barbaros (onomatopoija; bla-bla) označevali ljudi, ki jih niso razumeli oz. ki so govorili njim nerazumljiv jezik, jezik, ki ni bil grški. Od 4. stoletja pr.n. š. so s to besedo začeli ločevati sebe od tistih, ki so jih smatrali za podrejene oz. manjvredne. Ljudi, ki so govorili tuj, njim nerazumljiv jezik so dojemali kot nečloveške in sebi neenake.

Enak odnos se je ohranil tudi kasneje npr. v obdobju križarskih vojn (12. st.- 16. st.), ko je beseda barbar oz. njena krščanska transformacija plemenitega divjaka (noble savage) označevala ljudi, ki niso bili kristjani. (necivilizirani, neracionalni, neevropejci, skratka neljudje). Kasneje, v 18. st. so filozofi ponovno skušali opredeliti, kaj je tisto, kar dela ljudi človeška bitja. Tarča njihovih zanimanj so postali gluhi in slepi ter vprašanje ali je misel pred govorom, ali je bitja brez jezika še ali že človek? Okvara je tako postala bolezen in moralno vprašanje. (Zaviršek 2000)

1.1.2. KONSTRUIRANJE NORME

V sredini 18.st., ko se je začelo obdobje industrializacije, se je zgodil tudi premik, ko je norma postala izjemno pomembna. Pri obravnavi norme je najpomembnejši medicinski premik, saj je še od antike naprej veljalo prepričanje, da je fizična oviranost tesno povezana z intelektualno oviranostjo. Z industrializacijo so s povečale potrebe po delavno sposobnih telesih, razvila so se mesta in meščanstvo, razvile so se znanosti kot so medicina, psihologija, antropologija, nevrologija, seksologija in pa tudi statistika. Ves ta razvoj je botroval tudi k razvoju norme ali povprečja. Za normo povprečnega človeka je v fizičnem in moralnem smislu obveljal povprečen možki. (po A. Quetelet-u).

K paradigmi in diskurzu o normah in normalnem je torej veliko pripomogel razmah statistike in pa evgenike kot njen stranski produkt. (1883; Francis Galton). S tem v Evropi v drugi

polovici 19. st. hendikepiranost postane znamenje kulturne manjvrednosti. Drugaļnost je pomenila nevarnost in osovraģenost. Ljudi z etiketo drugaļnosti (fiziļno in duģevno) so zaļeli segregirati v posebne prostore, v strahu pred druģbeno nevarnostjo ali iz strahu pred okuģbo.

Skozi zgodovino se je spreminjala njihova vloga v druģbi, pa tudi poimenovanja skupin teh ljudi. Od najbolj poniģujoļih in stigmatizirajoļih, se je jezik v drugi polovici 20. stoletja preusmeril tudi k manj izkljuļujoļemu. (Zavirģek 2000).

Prav tako o tem piše Opara (2005), ki pravi, da so si v preteklosti prizadevali sestaviti razliļne tipologije in postaviti norme za ljudi z oviro predvsem na podlagi posameznih lastnosti, predvsem negativnih, kar je omogoļalo stigmatizacijo in diskriminacijo teh oseb.

Ljudi z oviro so prepoznavali in opredeljevali po negativnih lastnostih, ki so bile skupinsko primerljive oziroma podobne. Slepe so primerjali s slepimi, gluhe z gluhimi itd. in ustvarjali tipologije razliļno "prizadetih". (Opara 2005: 7).

V tem ļasu se sooļamo s t.i. prelomom paradigem, po katerih je bilo prizadeto, invalidno, hendikepirano telo razumljeno zgolj kot biološko, fiziološko telo, ki je potrebno medicinskih posegov, zdravljenja, modifikacije in rehabilitacije. Gre za medicinski model, ki pa ga je v šestdesetih letih, sprva v Združenih državah Amerike, pozneje pa tudi v Evropi zaļelo gibanje, ki je postopoma spreminjalo poglede, predvsem z aktivno vlogo posameznic in posameznikov in uporabniških gibanj nadomestil socialni model obravnave. Prizadete so zaļeli obravnavati kot druģbena in politiļna telesa, ki imajo tudi pravice. Iz razliļnih druģbenih in politiļnih gibanj ljudi z oviro, se je v osemdesetih letih prejšnjega stoletja razvil novejši- individualni model obravnave na področju hendikepa. Pri tem modelu je v ospredju posameznik, njegove izkušnje, želje in potrebe, temelji na individualnem pristopu kot eni od novih metod v socialnem varstvu. Uporabnicam in uporabnikom zagotavlja, da so njihove želje in potrebe slišane, da prevzamejo nadzor nad svojim življenjem in zastavljenimi cilji, da pridobijo ļim veļ znanj in izkušenj za veļjo samostojnost in samozavest. (Zaviršek et al. 2002).

Opuģamo tudi poimenovanja, nazive, ki so stigmatizirali, uporabljati moramo tiste, ki povejo, kaj posameznik zmore in kaj potrebuje in mu na ta naļin zagotavljamo ter omogoļamo uresniļevanje samega sebe in veļjo participacijo pri dejavnostih okolja, v katerem živi. (Opara 2005)

Kljub temu, da je individualni pristop kot metoda v socialne varstvu naveden v Zakonu o socialnem varstvu (UR.l.RS, št. 3/2007), se ta v praksi še ne uporablja zadovoljivo, kar vem iz lastnih izkušenj kot zaposlena v socialnem varstvu.

Družba še vedno na ljudi s hendikepom gleda drugače in jih obravnava drugače.

» Oseba ni »drugačna,« ker je ovirana, temveč ker je v okolju, ki njen hendikep dojema kot »drugačnost«, do nje drugačno okolje samo. Zato je beseda »drugačen« diskriminatorska, saj še vedno ohranja polarizacijo »mi« / »oni« ali »normalni« / »drugačni«.« (Zaviršek, 2014: 138).

Okolje poudarja predvsem tisto česar ljudje z ovirami ne zmorejo, niso sposobni in tisto, kar jih omejuje v vsakdanjem življenju. V resnici pa s predsodki in stigmatizacijo hendikepiranim ustvarja ovire in jim ne omogoča enak položaj.

1. 1. 3. PREDSODKI IN STEREOTIPI O HENDIKEPIRANIH

Zavirškova opredeljuje štiri tipe družb, ki opredeljujejo večinski odnos neprizadetih do prizadetih:

1) nekatere družbe imajo izjemno negativne prakse do hendikepiranih in take ljudi dojemajo kot javno nevarnost, zlo in kazen za greh in kot potencialni vir splošne okužbe

2) nekatere družbe poznajo tako negativne prakse kot spoštovanje in poveličevanje prizadetih in njihovih »izjemnih lastnosti«

3) v nekaterih družbah je pisna tradicija do prizadetih izrazito negativna, kar pa ne vpliva močneje na vsakdanjo prakso

4) v nekaterih družbah je telesna prizadetost (definirana z zahodne perspektive) družbeno sprejemljiva, včasih zaželena ali pa celo del normalnega reda (povijanje nog, cirkumcizija, prebadanje teles, tetoviranje, boleče preoblikovanje delov telesa, na primer, podaljševanje vrtov itn.). (Zaviršek, 2000: 156- 159).

Predsodki in stereotipi se ne ustvarjajo le v odnosu nehedikepirani/ hendikepirani, pač pa v njih živijo tudi hendikepirani sami.

Spodaj navedene predsodke in stereotipe povzemam, kot so jih opredelili v Društvu YHD, Društvu za teorijo in kulturo hendikepa, ki deluje v Ljubljani. Društvo YHD sestavljajo hendikepirani posamezniki in posameznice, ki uresničujejo vizijo o neodvisnem življenju hendikepiranih. Neodvisno življenje pomeni, imeti možnost odločanja o lastnem načinu življenja, biti aktiven in enakopraven posameznik na vseh področjih družbenega življenja. Razvojno so naravnani k razvijanju teorije, ki spreminja prakso, promovirajo kulturo hendikepa, s katero osveščajo širšo javnost in spreminjajo pogled ter zavedanje samih hendikepiranih o svojem lastnem položaju, rušijo predsodke in stereoptipe, ki so povezani s tradicionalnim dojemanjem invalidov izhajajoč iz medicinskega modela. Zavzemajo se za nestereotipno zaznavanje hendikepiranih, zato opozarjajo in opredeljujejo stereotipna gledanja na hendikepirane posameznike in s tem omogočajo družbi, kako ne- dojemati hendikepirane posameznike. (YHD 2005).

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT VREDNA USMILJENJA IN POMILOVANJA

Značilna patetika, pokroviteljstvo (v tv oddajah, prikazovanje usmiljenja vredne odvisnosti s strani invalidskih organizacij, da bi na ta način prišle do finančnih sredstev, katoliška cerkev govori o bolnikih in trpečih dušah, ki s svojim trpljenjem dajejo zgled drugim; kot Kristus).

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT PREDMET NASILJA, KOT ŽRTEV

Henikepirana oseba kot žrtev krute usode, se uporablja predvsem v politične namene za prikazovanje nasilja, ki ga družba izvaja nad njimi, ki so nebogljeni, potrebni pomoči, vodenja in tople besede. Duševno prizadete osebe so pogosto žrtve (družine, institucije) in predmet nasilja. Odsotnost drugih vlog pa povzroči podobo popolnoma nemočne in odvisne žrtve. Če se poudarja samo ena plat problema ali samo na določen način, lahko to daje vtis enostranskosti problema. Prikazovanje hendikepirane osebe kot žrtve nasilja pa povzroča tudi upravičenost, ki si jo ljudje pogosto prilastijo, da se čutijo poklicane in za vsako ceno pomagajo, skrbijo, režujejo tuja življenja. Največje nasilje je prav to, da nekomu odvzameš možnost in pravico odločanja o samem sebi. Zato je lahko prevelika skrb dosti bolj totalitarna, kot pa neposredno nasilje.

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT ZLO

To je eden najstarejših stereotipov, ki izhaja od takrat, ko je bil hendikep sinonim za nekaj zlega. Če se zlobi doda hendikep, to stopnjuje dramatični efekt in poudarja hudičevsko dimenzijo.

- HEDIKEPIRANA OSEBA KOT POSLEDICA GREHA, KAZEN ZLA STARŠEV

V srednjem veku so veliko žensk zažgali kot čarovnice, ker so rodile hendikepirane otroke, kar je pomenilo, da so imele spolni odnos s hudičem. V današnjem času pa se to kaže kot obžutek krivde enega od staršev za prizadetost otroka.

- HEDIKEPIRANA OSEBA KOT ČUDO SVETA

Slepi glasbeniki, prodajalci časopisov, berači na ulici s kozarcem so postavljeni v različne filme kot zanimivost, kot nekaj eksotičnega. »Freak shows« je izraz izrabe tega stereotipa. (V Ameriki pa tudi Evropi so v 19. stoletju, ko so bile že izoblikovane družbene kategorije normalnosti, povprečnosti in norme, na predstavah (freak shows) razkazovali ljudi s telesnimi posebnostmi. V predstavo so bile vpletene tudi njihove zgodbe, imeli so čudna imena, njihova oblačila so še bolj poudarjala njihovo iznakaženost,é) (Zaviršek 2000). Tudi cirkusi v današnjem času še vedno prikazujejo bradate ženske in pritlikavce kot eno svojih atrakcij.

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT SUPER KRIPL

Hendikepirane osebe so pogosto prikazane kot, da imajo nadnaravne sposobnosti. Tudi časopisi prikazujejo izjemne dosežke hendikepiranih oseb, ki so presegli sami sebe in tako postali sprejemljivi. Ne gre za to, da te osebe ne bi prisostvovale in se udeleževale teh dogodkov, gre za to, da mediji prikazujejo to in s tem prispevajo k stereotipu, da mor hendikepirana oseba biti super (inteligentna, močna voljaé), da je sprejemljiva za širšo javnost. Če je nekdo študent, potem to ni nič takega, medtem pa je to res nekaj posebnega, če je hendikepiran študent. Z navajanjem primero super dosežkov naše družbe implicira mišljenje, da pa so postopki čisto navadnih hendikepiranih nepomembni. Takšen način poudarja močno voljo, ki premaga vse ovire in natančno ve, kam mora iti, zopet naj bi taka oseba postala zgled drugim ljudem, ki so obremenjeni s problemi vsakdanjega življenja. Njihov karakter se ne upogne niti pod tako težkim bremenom, ki ga morajo nositi.

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT BREME

To se nanaša na prepričanje, da vsi hendikepirani potrebujejo pomoč, za katero morajo poskrbeti »normalne« osebe. Tako hendikepirani težko uveljavljajo svoje zahteve in pravice o neodvisnem življenju. Pravica do določene podpore s strani države pogosto preide v določeno mero ovir. Takšna je ideja o posebni potrebah (popusti, podpore, itd.) Hendikep je lahko ekonomsko breme celotni družbi, državi, ki prevzame odgovornost za njegovo skrb, družini in staršem.

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT NESPOLNA

Hendikepirana oseba se skoraj vedno prikazuje kot nesposobna seksualne aktivnosti. Četudi nekateri hendikepi omejujejo individualno seksualno aktivnost ali tisto, kar v naši kulturi velja za normalno spolnost, je predpostavka o hendikepiranih kot nespolnih bitjih lažna in nerealna. Če se seksualnost že pojavi v filmu, se pojavi kot problem, ki ga ta oseba mora premagati oziroma nadomestiti z drugimi dejavnostmi. Potencialni partner postane njegov partner, ko v hendikepirani osebi vidi nekaj globljega, nekaj več kot le objekt seksualne želje. Hendikep je lahko na primer izguba moškosti, kadar gre za merjenje moči s spolno sposobnostjo. Tudi različne predstavitve hendikepiranih oseb (intervjuji) se spretno izogibajo vsakršnega namigovanja na seksualni značaj.

- HENDIKEPIRANA OSEBA KOT NEZMOŽNA ZA VKLJUČEVANJE V VSAKDANJE ŽIVLJENJE

Ta stereotip se spodbuja predvsem z odsotnostjo hendikepiranih oseb in s tem, da niso prikazani kot integralni in produktivni člani družbe, kot del delovne sile, šole,é Odsotnost takšne predstave podpira mišljenje, da so hendikepirane osebe manjvredne in da je treba za njih skrbeti in jih dati v šole in domove.

Trdovratno prisotnost stereotipov in predsodkov o hendikepiranosti tudi v sodobni družbi lahko pojasnimo z razlago Zavirškove (2000), ki razlaga, da je nelagodje, ki ga vzbuja navzočnost »neprilagojenih« zasidrano globoko v naši kulturi in se prenaša in vzdržuje z govorico, pisanjem in vizualnimi podobami. O tem priča tudi raziskava Andraža Kapusa (2014) z naslovom *Medijske podobe ljudi z ovirami*, ki obravnava medijske podobe ljudi z ovirami v treh plačljivih dnevnikih z največjo naklado v Sloveniji, v katero je bilo uvrščeno 282 člankov. Avtor poudarja pomembnost uporabe besedišča in jezika, kajti jezik je tisti, ki

pripomore k negativnim podobam ljudi z ovirami. Slednji so v slovenskih medijih najpogosteje poimenovani z besedo »invalid«, ali pa so v uporabi posamostaljene pridevniške besede (npr. slepi, gluhi) ali enobesedni strokovni izrazi iz medicinske stroke (npr. avtisti, distrofiki). Sodobno in manj stigmatizirajoče izrazoslovje, pri katerem se poimenovanje začne z besedo »ljudje«, je moč najti v redkih članih. Podrobneje o sodobnejšem izrazoslovju pišem v drugem poglavju (People first language).

Kapus (2014) opozarja tudi na pomen naslovov v medijskem poročanju, saj imajo le-ti osrednjo vlogo pri posredovanju vsebine časopisa bralcu in nanj aktivno vplivajo, kajti na bralca napravijo takojšnji vtis. Naslovi tako lahko kompleksno situacijo ljudi z ovirami povzamejo in poenostavijo ter ljudi z ovirami na tak način v hipu izključijo ali vključijo. Prav tako pomembno oz. osrednjo vlogo pri pojavljanju ljudi z ovirami v medijih ima slikovno gradivo. Avtor raziskave piše, da slike poveličujejo učinek zapisanega in dodajajo nove pomene. V treh raziskanih dnevnikih je bilo slikovno gradivo pogosto in sistematično uporabljeno. V središču so bile telesne značilnosti ljudi, kar avtor poimenuje kot »skrita delitev med gledalci in drugačnimi, deviantnimi opazovanci«, tako se utrjuje ter ohranja podrejen položaj ljudi z ovirami v družbi, saj so videni kot drugi. Slike ljudi z ovirami so bile najdene tudi v članih, ki ne pripovedujejo o ljudeh z oviro, njihove podobe so bile namreč uporabljene za simbolni prikaz določene pomanjkljivosti, nesreče ali družbene krivice, kar potrjuje stereotipe. Prikaz hendikepa kot simbol za napake in trpljenje ustvarja identiteto ljudi z ovirami, ki so potemtakem nesrečni in nezaželeni. Raziskava je pokazala tudi, da ljudi z ovirami prikazujejo tudi v senzacionalističnem slogu, kjer imajo dvojno vlogo. Lahko so v središču senzacionalizma ali pa je osebna ovira le dodaten učinek, ki senzacionalizira prikazane vsebine, v primerih, v katerih so podrobno prikazane nesreče in težave ljudi. Čustveni učinek senzacionalizem doseže s personalizacijo, to je t.i. agresivni senzacionalizem katerega namen je pri bralcu spodbuditi različna čustva (sočutje, usmiljenje, strah, upanje, dobrodelnost ali sreča). Avtor raziskave pravi, da s personalizacijo hendikep dobi človeški obraz. Telesne ovire niso več le življenjska okoliščina, pač pa dobijo trpeče obraze ljudi in njihovih svojcev.

Kapus (2014) ugotavlja že, da imajo med članki o hendikepu v slovenskih dnevnikih kritični članki in članki, ki poskušajo na informativen način prikazati težave in rešitve na področju hendikepa, sicer nezanemarljivo mesto (obravnavali so javni transport, slabo socialno politiko, slabo dostopnost, pomanjkljive storitve ipd.), vendar bi morali biti veliko pogostejši, da bi lahko prodrli skozi popularno senzacionalistično, s čustvi nabito pisanje. Pri tem v

ļlankih ni zaznati, da bi se potrudili razumeti oz. razloģiti zakaj je poloģaj ljudi z ovirami v Sloveniji problematiļen, saj ne prepoznajo razprģenega, nedoreļenega in brez jasnih smernic za prihodnost vzpostavljenega sistema pomoļi. Ļlanki tudi ne poroļajo o dobrih praksah iz tujine. Je pa moļ najti neģteto ļlankov o dobrodelnosti in dobrodelnih akcijah iz ļesar izhaja, da ljudje z ovirami potrebujejo pomoļ, pri ļemer gre za negativen prikaz hendikepa, ki v ospredje postavi osebne ovire in nemoļ ljudi, obenem pa poveliļujejo dobroto ljudi z veļjo druģbeno moļjo.

2. ZAKONODAJA V PODPORO DRUĢINAM OTROK Z OVIRAMI

V tem poglavju bom prostor namenila zakonodaji, ki ureja podroļje otrok z ovirami, kot zelo pomembnemu stebru podpore starģem otrok z ovirami, ļeprav je nanjo potrebno gledati tudi s kritiļnim oļesom, kot pravi KrstuloviĹ (2012) in razlaga, da je pomembnost in poznavanje veljavne zakonodaje predvsem sistemska- ponudi nam vpogled v ģe vzpostavljene reģitve ali pomoļi, ki jih lahko izkoristimo, niso pa osredotoļene na posameznikovo konkretno situacijo. Avtor opozarja tudi na dejstvo, da zakonodaja oblikuje druģbene odnose, kajti druģba namreļ zakonsko doloļene norme in pozicije pogosto ne-reflektirano sprejme, hkrati pa je pretirano zadrģana pri sprejemanju sprememb. Kot primer, ki nam dobro pojasni poloģaj na tem podroļju, lahko vzamemo nepripravljenost in neskonļno zavlaļevanje sprejetja Zakona o osebni asistenci, Zakona o dolgotrajni oskrbi,é - oba bi lahko bistveno izboljģala tudi poloģaj otrok z oviro in njihovih druģin.

Poznavanje zakonodaje, ki ureja podroļje otrok z ovirami ni pomembna le za njihove starģe paļ pa tudi za vse strokovne delavce, ki se pri svojem delu sreļujejo z njimi.

V slovenskem pravu se za otroke s kakrģnimi koli ovirami prav tako uporablja razliļna terminologija. Na neenotnost poimenovanj otrok z ovirami sem opozorila ģe v drugem poglavju, na kar nas spomni tudi avtorica Vodnika po pravicah otrok s posebnimi potrebami Jasna Murgel. Pravi, da se je sprva uporabljal pojem otrok in mladostnik z motnjami v telesnem in duģevnem razvoju. Najdemo ga v Zakonu o izobraģevanju in usposabljanju otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duģevnem razvoju. Leta 2000 se je s sprejetjem Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP) v slovensko pravo uveljavil pojem otrok s posebnimi potrebami. Na podroļju socialne varnosti, v Zakonu o starģevskem varstvu in druģinskih prejemkih (ZSVDP), uporabljamo pojem otroka, ki potrebuje posebno

nego in varstvo. Na področju zdravstva, Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) in Zakonu o zdravstveni dejavnosti pa uporabljamo pojem otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju. Leta 2008 je Slovenija postala pogodbenica Konvencije o pravicah invalidov, ki je temeljni dokument s področja varstva invalidov. Po konvenciji so invalidi ljudje z dolgotrajnimi, telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi, pri čemer otroci uživajo posebno varstvo.

- Pravice otrok z oviro na področju socialnega varstva opredeljuje Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. (ZSDP, Ur. l-RS št. 97/2001). ZSDP ureja :

a) podaljšanje dopusta za nego in varstvo otroka:

- starš otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka lahko zahteva priznanje pravice do naknadnega podaljšanja dopusta za nego in varstvo otroka v dveh primerih:

- ob rojstvu otroka z oviro; dopust za nego in varstvo otroka se podaljša za 90 dni
- če je motnja v telesnem ali duševnem razvoju oziroma dolgotrajna hujša bolezen otroka ugotovljena naknadno- po uveljavitvi pravice do dopusta za nego in varstvo otroka, otrok pa še ni dopolnil 18 mesecev starosti. (takrat ima eden od staršev pravico do dopusta za nego in varstvo otroka 90 dni od dneva priznanja pravice.

Odločitev o podaljšanju dopusta za nego in varstvo otroka sprejme center za socialno delo po podanem mnenju zdravniške komisije Pediatrične klinike v Ljubljani.

b) pravica do dela s skrajšanim delovnim časom oziroma do plačila prispevkov za socialno varstvo zaradi starševstva

- Eden od staršev, ki neguje in varuje otroka do tretjega leta starosti, ima pravico delati skrajšani delovni čas. Pravic do skrajšanega delovnega časa se lahko podaljša tudi po tretjem letu starosti otroka in sicer do njegovega osemnajstega leta.

Delodajalec mu v tem času zagotavlja pravico do plače po dejanski delovni obveznosti, država pa plačilo prispevkov za socialno varnost do polne delovne obveznosti od sorazmernega dela minimalne plače.

Drźava plaļuje prispevke zavarovanca in delodajalca za obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zavarovanje za primer brezposelnosti, za starġevsko varstvo; za zdravstveno zavarovanje pa prispevke za primer bolezni in poġkodbe izven dela, za pravice do zdravstvenih storitev, povraļila potnih stroġkov, pogrebnino in posmrtnino.

- Eden od starġev, ki si na podlagi svoje dejavnosti plaļuje prispevke za socialno varnost za najmanj 20 ur tedensko, ter neguje in varuje teġje gibalno oviranega otroka ali zmerno ali teġje duġevno prizadetega otroka, uveljavi pravico do plaļila prispevkov za socialno varnost od sorazmernega dela minimalne plaļe tudi po tretjem letu starosti otroka, vendar ne dlje kot do otrokovega osemnajstega leta starosti.

c) pravica do prejemkov za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo

- dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo je meseļni prejemek, uveljavlja ga eden od starġev, namenjen pa je kritju poveļanih ġivljenjskih stroġkov, ki jih ima druġina zaradi nege in varstva takega otroka in znaġa 99,38 evrov.

Za otroke, ki imajo teġko motnjo v duġevnem razvoju (otrok se lahko usposobi le za sodelovanje pri aktivnostih; potrebuje stalno nego, varstvo, pomoļ in vodenje; je omejen v gibanju, prisotne so teġke dodatne motnje, bolezni, obolenja; razumevanje in upoġtevanje navodil je hudo omejeno; orientacijski rezultat na testu inteligentnosti je pod 20 IQ, mentalna starost 2 let) ali teġko gibalno ovirani otroci (otrok ima malo uporabnih gibov, samostojno gibanje ni moġno; v celoti je odvisen od tuje pomoļi; ima hude teġave v komunikaciji, sporazumeva se s pomoļjo neverbalne komunikacije oziroma nadomestne komunikacije), so upraviļeni do viġjega dodatke, ki znaġa 198,82 evrov.

Dodatek za nego otroka je pravica, ki velja v obdobju, ko ima otrok posebno varstvo zaradi zdravstvenih razlogov, oziroma do 18. leta starosti ali pa tudi, ļe se ġola, dokler ima status uļenca, dijaka, vajenca ali ġtudenta na dodiplomskem ġtudiju, vendar najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti.

- delno plaļilo za izgubljen dohodek

Prejemek prejme eden od starġev, ļe prekine delovno razmerje ali zaļne delati krajġi delovni ļas zaradi nege in varstva otroka s teġko motnjo v duġevnem razvoju ali teġko gibalno oviranega otroka. Prav tako ima zgoraj navedeno pravico eden od starġev, ki neguje in varuje

dva ali več otrok z zmerno oziroma težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno oziroma težjo gibalno oviranostjo.

Višina mesečnega prejemka delnega plačila za izgubljen dohodek je minimalna plača. Če pa eden od starševdela s skrajšanim delovnim časom, mu pripada sorazmerni del delnega plačila za izgubljen dohodek.

Upravičenci do delnega plačila za izgubljen dohodek so obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovani, zavarovani so tudi za primer brezposelnosti in za starševsko varstvo. Prispevek zavarovanca plačuje upravičenec, prispevek delodajalca pa država. Prispevek za obvezno zdravstveno zavarovanje za primer bolezni in poškodbe izven dela, za pravice do zdravstvenih storitev, povračila potnih stroškov, pogrebnino in posmrtnino, si upravičenci do delnega plačila za izgubljen dohodek plačujejo sami.

- Pravice otrok z oviro iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja urejajo Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja.

Obvezno zdravstveno zavarovanje zavarovancem zagotavlja pravice do denarnih nadomestil in zdravstvenih storitev. Obseg pravic določa ZZVZZ.

a) denarna nadomestila

- Nadomestila med začasno zadržanostjo od dela

Pravica do nadomestila zaradi nege ožjega družinskega člana, traja v posameznem primeru največ do 7 delovnih dni, za otroke do sedem let starosti ali starejšega zmerno, težje ali težko duševno prizadetega otroka pa do 15 delovnih dni. Imenovani pristojni zdravnik lahko izjemoma podaljša trajanje pravice do nadomestila, če to zahteva zdravstveno stanje družinskega člana in sicer največ do 30 delovni dni za nego otrok do sedmega leta starosti ali starejšega zmerno, težje ali težko duševno ali telesno prizadetega otroka oziroma do 14 delovnih dni za nego drugih ožjih družinskih članov.

Imenovani zdravnik lahko izjemoma podaljša trajanje pravice do nadomestila osebnega dohodka za nego otroka, in sicer v primerih, ko je taka odsotnost potrebna zaradi nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja otroka oziroma v drugih izjemnih primerih. Taka odsotnost ne more biti daljša od 6 mesecev.

Ne glede na navedeno, lahko na predlog strokovnega kolegija Kliniļnega centra Ljubljana-Pediatriļne klinike imenovani zdravnik podaljġa trajanje pravice do nadomestila plaļe za nego otroka in sicer v primerih, ko je to potrebno zaradi teġke moġganske okvare, rakavih obolenj ali drugih posebno hudih poslabġanj zdravstvenega stanja.

Strokovni kolegij Kliniļnega centra Ljubljana- Pediatriļne klinike lahko poda predlog s katerim odobri tudi pravico do nadomestila plaļe enemu od starġev, ko je tak otrok v bolniġnici, ki jo lahko uveljavlja do dopolnjenega 18. leta otroka.

- Povraļilo potnih stroġkov

Potni stroġki vkljuļujejo prevozne stroġke, stroġke prehrane in nastanitve med potovanjem in bivanjem v drugem kraju. Pravico do povraļila potnih stroġkov zavarovanci lahko uveljavljajo, kadar morajo zaradi diagnostike, zdravljenja ali rehabilitacije zaradi bolezni oziroma poġkodbe pri delu potovati k izvajalcu v drugi kraj.

Pravico do povraļila stroġkov prehrane ima zavarovanec, ļe je zaradi uveljavljanja zdravstvenih storitev odsoten od doma veļ kot 12 ur.

Pravico do povraļila potnih stroġkov ima tudi spremljevalec zavarovane osebe, ļe tako odloļi osebni zdravnik ali imenovani zdravnik ali zdravstvena komisija ZZZS. (potreba po spremljevalcu je doloļena za otroke do dopolnjenega 15. leta starosti in starejġe teġje ali teġko duġevno ter telesno prizadete otroke in mladostnike)

Povraļilo stroġkov prehrane in bivanja v drugem kraju pripada tudi spremljevalcu.

b) pravica do zdravstvenih storitev

- Pravica do storitev osnovne zdravstvene dejavnosti

ZZVZZ in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja doloļajo tudi kdaj lahko starġi otrok s posebnimi potrebami lahko skupaj bivajo v bolniġnicah oziroma drugih zdravstvenih zavodih.

Mati, ki doji hospitaliziranega otroka, ima v tem ļasu pravico do bivanja v bolniġnici. V primeru, da je hospitalizirana mati, ki otroka doji, ima pravico, da ob njej v bolniġnici biva tudi otrok. ZZZS v tem primeru krije stroġke nastanitve in prehrane v viġini cene oskrbnega dne, ki je doloļena s pogodbo med njim in bolniġnico.

Pri otrocih s težjo okvaro oziroma poškodbo možganov ali hrbtenjače, pri kateri je potrebno usposabljanje staršev za poznejšo rehabilitacijo na domu, ima eden od staršev pravico do bivanja v bolnišnici. Usposabljanje traja lahko v posameznem primeru največ 30 dni.

Pri otrocih s kroničnimi boleznimi ali okvarami ima eden od staršev v času usposabljanja za poznejšo rehabilitacijo otroka na domu pravico do bivanja v bolnišnici, vendar največ 14 dni v posameznem primeru. ZZZS v teh primerih krije stroške v višini 70% cene nemedicinskega oskrbnega dne, določenega s pogodbo med ZZZS in bolnišnico.

- Medicinsko- tehnični pripomočki

Pravica do tehničnih pripomočkov vključuje sredstva potrebna za zdravljenje ali medicinsko rehabilitacijo. Pravico do tehničnih pripomočkov urejata ZZVZZ in Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja, Upravni odbor ZZZS pa je sprejel Sklep o določitvi nazivov in šifer medicinsko- tehničnih pripomočkov ter o boleznih in zdravstvenih stanjih zavarovanih oseb, po katerih jim je zagotovljen posamezni medicinski pripomoček.

- Obnovitvena rehabilitacija

Pravica do obnovitvene rehabilitacije invalidov, udeležbe v organiziranih skupinah za usposabljanje ter letovanja otrok in šolarjev. ZZZS v skladu s svojim letnim programom zavarovanim osebam z mišičnimi in živčno- mišičnimi boleznimi, s paraplegijo, cerebralno paralizo, z najtežjo obliko psoriaze, multiplo sklerozo in paralitikom ob določeni funkcionalni okvari, zagotavlja možnost udeležbe v skupinski in prilagojeni rehabilitaciji, ki jo strokovno vodi klinika ali inštitut ali drug zdravstveni zavod. ZZZS in organizator skupinske rehabilitacije s pogodbo določita sofinanciranje in stroške bivanja. ZZZS določi število dni skupinske rehabilitacije in sredstva za njeno izvajanje v posameznem letu.

Organiziranih skupinskih usposabljanj za obvladovanje bolezni oziroma stanja, ki jih strokovno vodijo ustrezne klinike, inštituti ali drugi zdravstveni zavodi, se lahko udeležijo otroci in mladostniki s cerebralno paralizo, drugimi težjimi in trajnimi telesnimi okvarami ali kroničnimi boleznimi. Pri tem ZZZS sofinancira potrebne zdravstvene storitve, stroške terapevtskih delovnih skupin ter stroške bivanja. Eden izmed staršev otroka oziroma mladostnika se takšnega usposabljanja lahko udeleži, če bo le- ta po končanem usposabljanju skrbel za izvajanje rehabilitacije otroka na domu. V tem primeru ZZZS sofinancira stroške bivanja enemu izmed staršev na enak način in kot za otroka oziroma mladostnika. Usposabljanje traja največ 14 dni na leto.

Pravice do udeležbe na organiziranih skupinskih usposabljanjih za obvladovanje bolezni oziroma stanja, ne morejo uveljavljati otroci in mladostniki, ki so med letom v oskrbi v zdravstvenih, vzgojnih ali socialno- varstvenih zavodih oziroma zavodih za usposabljanje.

- Letovanja

ZZZS sofinancira letovanje v organizirani in strokovno vodeni zdravstveni koloniji za otroke, ki so bili večkrat hospitalizirani ali pogosteje bolni. ZZZS določi letni program, v katerem opredeli število udeležencev in višino sredstev, ki jih nameni za sofinanciranje dela stroškov letovanja ter sklene pogodbe o sofinanciranju z organizatorji zdravstvenih letovanj, ko izberejo udeležence na podlagi predlogov osebnih zdravnikov otrok.

- Pravice otrok s posebnimi potrebami na področju vzgoje in izobraževanja ureja Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP, Ur. l. št. 54/2000).

ZUOPP določa, da se otroci s posebnimi potrebami usmerjajo v :

- programe s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojene programe ,ki zagotavljajo pridobitev enakovrednega izobrazbenega standarda,
- prilagojen program, ki ne zagotavlja pridobitve enakovrednega izobrazbenega standarda,
- posebne programe in
- vzgojne programe.

Otroci, ki jim ni mogoče zagotoviti vzgoje in izobraževanja v kraju njihovega bivališča in jim zaradi oddaljenosti le- tega od kraja vzgoje in izobraževanja ni mogoče zagotoviti prevoza, se lahko vključijo v zavod za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami ali se oddajo v rejništvo.

ZUOPP uveljavlja razvojno procesno usmerjanje otrok s posebnimi potrebami in preverjanje ustreznosti usmeritve vsake tri leta. Namen usmerjanja v programe in izobraževanja s prilagojenim izvajanjem je, možnost vključitve otroka v redni vzgojno- izobraževalni program, kjer se mu vrtcu ali šoli, zagotovi potrebna dodatna pomoč .

V diplomski nalogi pišem o otrocih z oviro v obdobju od rojstva pa do njihovega 6. leta starosti, to je predšolsko obdobje, za katero so po ZUOPP predvideni:

- programi za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomoč jo,

- prilagojeni programi za predšolske otroke.

Otroci z ovirami se v programe usmerjajo glede na vrsto in stopnjo primanjkljajev, ovir in motenj.

Predšolsko vzgojo po programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomoč jo izvajajo vrtci.

Predšolsko vzgojo po prilagojenih programih za predšolske otroke izvajajo vrtci v razvojnih oddelkih, vrtci oziroma enote vrtcev, ki so ustanovljeni oziroma organizirani za izvajanje teh programov in zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami.

4. člen ZUOPP pravi da, cilji in načela vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami temeljijo na:

- enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti otrok,

- ohranjanju ravnotežja med različnimi vidiki otrokovega telesnega in duševnega razvoja,

- vključevanju staršev v proces vzgoje in izobraževanja,

- zagotovitvi ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka,

- pravočasne usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,

- organizaciji vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,

- celovitosti in kompleksnosti vzgoje in izobraževanja,

- individualiziranem pristopu,

- kontinuiranosti programov vzgoje in izobraževanja in

- interdisciplinarnosti.

POSTOPEK USMERJANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Postopek usmerjanja prične nejo lahko le starši otroka (zakoniti zastopniki) ali mladostnik sam, če je polnoleten s tem, da vložijo Zahtevo za začetek postopka usmerjanja pri območni enoti Zavoda RS za šolstvo (ZRSŠ), predlog za uvedbo postopka pa lahko podajo vrtec, šola,

zdravstveni, socialni ali drugi zavod, če starši ne vložijo zahteve za usmeritev, naveden institucije pa ugotovijo, da je usmeritev potrebna. V primeru, da ZRSŠ na podlagi poročila o otroku, predhodnega mnenja komisije za usmerjanje, razgovora s starši in drugih dejstev ugotovi, da je usmeritev potrebna, uvede postopek usmerjanja in o tem obvesti predlagatelja in starše. Lahko se zgodi, da starši v postopku ne sodelujejo oziroma mu nasprotujejo. V tem primeru pa ZRSŠ določi, da se postopek usmerjanja uvede ter o tem obvesti pristojni center za socialno delo. Če pa ZRSŠ ugotovi, da usmeritev ni potrebna, to sporoči predlagatelju in staršem.

ZRSŠ v soglasju z ministrom, pristojnim za šolstvo, imenuje komisije za usmerjanje otrok. Sestavljajo jih trije člani: specialni rehabilitacijski pedagog, psiholog in zdravnik specialist pediater ali zdravnik specialist šolske medicine. Komisija za usmerjanje izda strokovno mnenje na podlagi obvezne dokumentacije, ki je priloga k zahtevi za uvedbo postopka, lahko pa tudi opravi razgovor oziroma pregleda otroka v primeru, ko ne more odločati na podlagi priložene dokumentacije.

Predsednik komisije sestavo komisije lahko razširi s specialistom določene stroke glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oziroma motnje, v komisiji pa lahko sodeluje tudi vzgojitelj ali učitelj, ki izvaja vzgojno- izobraževalno delo z otrokom, predstavnik pristojnega centra za socialno delo pa sodeluje vedno, kadar se usmerja otroke s čustvenimi in vedenjskimi motnjami.

Strokovno mnenje vsebuje osnovne podatke o otroku, strokovna mnenja vseh članov komisije, opredelitev ovire, usmeritev v ustrezen program in ustrezno ustanovo, po potrebi tudi dodatno strokovno pomoč, prilagoditve prostora in opreme, spremljevalca, pripomočke ter druge pravice, ki jih otroku omogoča zakonodaja.

Strokovno mnenje vlagatelju vroči ZRSŠ, predlagatelju pa, če odloča na podlagi predloga za uvedbo postopka. Določen je 8- dnevni rok za odgovor, ki je lahko podan pisno ali ustno, in začne teči od dneva vročitve strokovnega mnenja.

Na podlagi odgovora lahko ZRSŠ od komisije zahteva dopolnitev strokovnega mnenja, dodatno obrazložitev ali pa ponovno obravnavo in na podlagi le- te izda odločbo o usmeritvi.

Če ZRSŠ odgovora ne prejme, ali oceni, da mnenja komisije ni potrebno dopolniti, dodatno obrazložiti ali opraviti ponovne obravnave, na podlagi prvotnega mnenja izda odločbo o usmeritvi.

Zoper odloļbo o usmeritvi lahko starġi, zase pa tudi mlajġa polnoletna oseba, vloġijo pritoġbo. O pritoġbi odloļa minister za ġolstvo na podlagi strokovnega mnenja komisije za usmerjanje druge stopnje. Navedeno komisijo imenuje minister za ġolstvo.

3. PREDSTAVITEV PROBLEMA IN METODOLOGIJE

Naloga predstavlja doživljanje starčev ob rojstvu otroka z oviro, njihovo spoprijemanje s to težko življenjsko preizkušnjo, vire pomoči/ podpore, ki je v teh trenutkih brez dvoma nujna, izkušnje pa kažejo, da je na strokovni ravni zelo pomanjkljiva.

Pobuda za nalogo se mi je porodila v službi, v zavodu, kjer sem varuhinja otrokom z ovirami. Otroci teden preživijo v zavodu, na voljo jim je 24 urna oskrba, obiskujejo šolo s posebnim programom, imajo delovno terapijo in zdravstveno oskrbo, ob vikendih pa večinoma odidejo domov. Večkrat sem se ujela pri razmišljanju, kako bi bilo, če bi ti otroci imeli možnost ustrezne oskrbe doma, kajti že ob nastopu službe mi je bilo jasno, da skrb za otroka z oviro za starše predstavlja ogromen zalogaj. Zahteva namreč veliko truda, moči (psihične in fizične), potrpežljivosti, iznajdljivosti, predstavlja pa tudi velje finančno breme. Ob zadostni podpori ustreznih ustanov in politike bi bila oskrba oziroma pomoč na domu prav gotovo boljša rešitev za vse. Dom je le dom in prepričana sem, da otroci, ne glede na oviro, razlikujejo objem mame ali očeta od objema varuhinj in varuhov. Zanimalo me je tudi, kako se jim je odvijalo življenje preden so prišli v zavod, večina namreč pride po predšolskem obdobju. Nekateri starši so bolj dostopni, drugi manj, zato je težko kar načeti pogovor o rojstvu njihovega otroka običajno ni. Starši otroka pripeljejo oziroma odpeljejo, varuhinja ali varuh pa ima v oskrbi še ostalih sedem ali osem otrok in časa za klepet ni. Sem pa kljub temu spoznala mamo dveh otrok z ovirami, ki je povedala svojo izkušnjo, predvsem pa izrazila svojo nemoč ob tem dogodku. Od tod ideja o temi diplomske naloge.

V Sloveniji je moč najti kar nekaj podobnih raziskav, najbolj sorodne omenjam v nadaljevanju. KrstuloviĆ (2011) v svoji diplomski nalogi raziskuje podporne sisteme v pomoč staršem in sorojencem, ki so vključeni v skrb za otroka s hendikepom, v magistrski nalogi *Starši v krizi: Dolgotrajna skrb za otroka z oviro* (2013) pa avtor temo nadaljuje z večjim poudarkom na izkušnji starčev, ki skrbijo za dolgotrajno bolnega otroka, hkrati pa kritično razmišlja o izključevanju starčev otrok z oviro iz družbe na podlagi družbene normativnosti. PašiĆ (2005) obravnava družine, ki imajo otroka z avtizmom. Avtorica skuša ugotoviti, kako so družine sprejele dejstvo, da imajo otroka z avtizmom, vpliv tega na kakovost življenja družine ter raziskati katere oblike pomoči so družinam potrebne. Okoliš (2102) skozi lastno izkušnjo predstavlja družino z otrokom z oviro. Obravnava medsebojne odnose v družini, komunikacijo starčev s strokovnimi delavci na različnih področjih.

Tudi v dnevnem ļasopisju je bilo ģe veliko napisanega, vsi smo si edini, da sistem pomoļi ni uļinkovit, spremembe se dogajajo s polģjo hitrostjo, da bi zbrali dovolj finanļnih sredstev za (pre)potrebne terapije so se starģi primorani izpostavljati sredstvom javnega obveģļanja, sami se organizirajo v druģtva z namenom delitve izkuģenj (Zavod 13, Vesele nogice, Drugi dom,é), v rednem ģolstvu in vzgoji otroci z ovirami ģe vedno predstavljajo breme, ne pa izzivé

Çelim posredovati izkuģnje in poglede starģev otrok z ovirami, ter dvigniti zavest o pomenu njihovega opolnomoļenja, pomembnosti posluģanja, spoģtovanja, izbir, ustreznem zastopanju ter podpori, vse to jim lahko omogoļi bolj dostojanstveno in kvalitetnejģo pot skozi ģivljenje.

Prikazati ģelim tudi vlogo socialnega dela v priļujoļi temi: koordinirati in aktivirati razliļne sisteme pomoļi, ki so na voljo in vzpostaviti nove, ki so jih pretekle raziskave ģe nakazale kot moģne in smiselne.

Problematika ni novost, razpoloģljiva literatura, raziskave in dejstva iz besed mojih sogovornic in sogovornikov nam pravijo, da ģe vedno obstaja moļna potreba po dostopu do pomoļi in podpore, izļrpnejģih informacij starģem, ki se jim rodi otrok z oviro oziroma starģem, ki se z otrokovo oviro sooļijo kasneje, denimo ob nesreļah, ko otroci izgubijo razliļne sposobnosti in pa tudi v primerih, ko ugotovijo, da gre za avtizem, ki se pokaģe ģele v obdobju do 3. leta starosti.

Zanimivo je, da vsi strokovnjaki poudarjajo pomen zgodnje pomoļi otrokom z oviro, kar omogoļa tudi njihovo boljģe napredovanje, starģi pa morajo ģe vedno trkati na prenekatera vrata, se sooļati s kritiļnimi pogledi, neumestnimi pripombami- ģelijo pa le eno, najboljģe za svojega otroka.

Raziskava, ki sem jo opravila je eksplorativna. Podatke sem analizirala z metodo kvalitativne analize, zato je raziskava kvalitativna. Namen raziskave je raziskati s kakšnimi težavami se srečujejo starši otrok z ovirami ob rojstvu otrok, kakšen je bil njihov odziv na rojstvo otroka z oviro, kakšen je bil odziv strokovnjakov, predvsem medicinskega osebja in tudi raziskati vlogo, ki bi jo na tem področju lahko imelo socialno delo.

Podatki v raziskavi so odgovori staršev otrok z oviro, ki sem jih pridobila s standardiziranimi odprtimi intervjuji, opravljenimi po elektronski pošti. Standardiziran odprti intervju je v raziskavi merski instrument. Vsem staršem otrok z oviro sem postavila enaka vprašanja, ki sem jih določila pred intervjuji. Vprašanja so se nanašala na podporo staršem ob rojstvu otroka z oviro ter njihov odziv na rojstvo otroka z oviro.

V vsa poglavja sem vnašala tudi dele intervjujev, ki sem jih opravila, ker želim prikazati posamezne probleme prek izkušenj sogovornic in sogovornikov.

Želela sem izvedeti tudi, kako se z rojstvom otroka z oviro sooča zdravstveno osebje, ali jih mogoče uči jo ustreznih korakov sporočanja novice o otrokovi oviri staršem in zato opravila pogovor tudi z zdravnico internistko na klinični oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani.

Bolje sem želela razumeti vsakdanje doživljanje staršev otrok z oviro, zato sem se z eno izmed mam otroka z oviro dogovorila in z njima preživela popoldan na Pediatrični kliniki, kamor prihajata trikrat tedensko na parenteralno prehrano (hranjenje preko žile) zaradi otrokove okvare črevesja, kateri so pridružene še druge ovire (gibalna, govorna, kratkotrajna pozornosté).

Populacijo v raziskavi predstavljajo vsi starši otrok z ovirami, vzorec pa zajema 10 staršev otrok z ovirami. Intervjuvanke in intervjuvanci so bili izbrani priložnostno, po metodi snežne kepe, pri kateri na začetku naključno izberemo število intervjuvancev in jih prosimo, če vprašanja posljejo svojim znancem. Na ta način se proces veča in nadaljuje kot snežna kepa. V raziskavi je sodelovalo 5 parov in 5 oseb ženskega spola, iz Ljubljane in njene okolice, približno iste starosti- od 30 do 43 let, njihovi otroci pa imajo vsi težke in dolgotrajne bolezni. Dva para staršev v intervjuju imata dvojčke, tako je skupno število otrok vključenih v raziskavo 12. V spodnji tabeli je prikazano število otrok vključenih v raziskavo, njihov kraj bivanja, starost (v času opravljanja raziskave) in njihove uradne diagnoze.

intervjuvanci in intervjuvanke	otroci z ovirami	zavod	doma	mesto	vas	uradna diagnoza	trenutna starost (l. 2014)
Ġt. 1.	2	+	med vikendom	+		cerebralna paraliza/ teġka motnja v duġevnem razvoju (oba)	oba 7 let
Ġt. 2.	1		+	+		cerebralna paraliza / teġka motnja v duġevnem razvoju	5 let
Ġt. 3.	1		+	+		Itov sindrom /teġka motnja v duġevnem razvoju	8 let
Ġt. 4.	1		+	+		cerebralna paraliza/ teġka motnja v duġevnem razvoju	9 let
Ġt. 5.	1		+		+	teġje poġkodbe moġganov po prometni nesreļi/ cerebralna paraliza/ teġka motnja v duġevnem razvoju	8 let
Ġt. 6.	1		+	+		cerebralna paraliza/ teġka motnja v duġevnem razvoju	7 let
Ġt. 7.	1		+	+		gluhost/ teġja motnja v duġevnem razvoju	8 let
Ġt. 8.	1		+	+		avtizem/ teġka motnja v duġevnem razvoju	9 let
Ġt. 9.	1	+	med vikendom		+	Downow sindrom in avtizem/ teġka motnja v duġevnem razvoju	11 let
Ġt. 10.	2			+		cerebralna paraliza (oba)/ teġka motnja v duġevnem razvoju	oba 8 let

Podatke sem zbirala v ļasu od 6.5.2013 do 16.5.2013. Najprej sem spoznala eno mamo dveh otrok z oviro, ona pa je vpraġanja posredovala svojim znancem, ki imajo tudi otroke z oviro. Ena izmed intervjuvank pa je bila mama otroka z oviro, ki ļez teden ġivi v zavodu, kjer sem v sluġbi. Intervjuvanke in intervjuvanci so ġeleli ostati anonimni, zato jih ne omenjam z lastnimi imeni, paļ pa z razliļnimi ļrkami. Odgovore na vpraġanja, ki so jim bila posredovana, so mi poslali po elektronski poġti.

Analizo empiriļnega gradiva sem opravila s kvalitativno analizo:

a) vse intervjuje pridobljene po elektronski poġti sem prepisala in dodala zapiske nefromalnih pogovorov, ki sem ju imela z ġe omenjeno zdravnico in mamo deļka z veļe teġjimi zdravstvenimi teġavami, s katerima sem preġivela popoldan na Pediatriļni kliniki v Ljubljani.

b) nato sem naredila izbor relevantnih delov besedila iz celotnega zapisa posameznega intervjuja glede na ġest predhodno izbranih kategorij in s podļrtavanjem doloļila enote kodiranja.

Kategorije so bile sledeļe:

1. prvi stik z otrokovo oviro/ diagnozo, pri ļemer sta spremenljivki ļasovno (kdaj so starġi izvedeli za otrokovo oviro) in predznanje o oviri (ali so o oviri sliġali ġe kdaj prej).

2. naļin podajanje otrokove ovire/ diagnoze- doloļeni spremenljivki sta ustrezen oz. neustrezen naļin podajanja otrokove diagnoze starġem.

3. odzivi na novico o otrokovi oviri- spremenljivki sta ļustven odziv in upanje.

4. viri podrobnejġih informacij o otrokovi oviri- spremenljivke so: formalni oz. neformalni viri informacij, koristne ali pomanjkljive informacije.

5. pomoļ ob rojstvu otroka z oviro- pri ļemer so doloļene spremenljivke: najbolj zaġelena pomoļ, strokovnost pomoļi, viri najboljġe pomoļi in trenutno najbolj potrebna pomoļ starġem otrok z oviro.

6. ustreznost strokovnih storitev- v tej kategoriji so spremenljivke: neustreznost oz. ustreznost strokovnih storitev, ki so nudene starġem otrok z oviro ter njihove morebitne najboljġe izkuġnje s strokovnimi sluġbami.

c) Podļrtanim delom besedila sem pripisala zaporedno ġtevilko in jih vnesla v tabelo glede na kategorijo kateri pripadajo,

d) zatem sem izjave razvrstila ġe v podkategorije glede na vsebinsko sorodnost pojmov.
Glavne ugotovitve raziskave so predstavljene v sklepih.

ANALIZA PRIPOVEDOVANJ STARĠEV O SEZNANITVI Z OTROKOVO OVIRO

Odgovori starġev so pokazali, da nihļe ni priļakoval rojstvo otroka z oviro. Sedem starġev se je s stanjem otroka seznanilo takoj po rojstvu, trije kasneje (pri 7. mesecih starosti otroka, 3. letih in po prometni nesreļi v otrokovi starosti 4. let). V dveh primerih se je kasneje prvi postavljeni diagnozi otroka, pridruġila ġe druga.

V enem primeru mama pove, da je sprejela moġnost prenatalne diagnostike, vendar le- ta ni nakazala moġne bolezni otroka.

»S sumom, da z otrokom nekaj ni v redu sem se sooļila na pregledu Nuhalne svetline v 12 tednu. Le- ta je bila namreļ zelo neugodna. Nuhalna svetlina ni metoda za ugotavljanje napak, paļ pa le verjetnosti zanjo, zato sem bila napotena na nadaljnje preiskave. Biopsija hurionskih resic in amniocinteza. Obe sta bili negativni, se pravi, nista potrdili kakrġnekoli napake otroka. Tudi morfologija ploda je pokazala, da je z otrokom vse v redu. Pregled srļnega delovanja otroka in utero pa je pokazal rahlo popuġļanje ene od otrokovih zaklopk. Otrok je v maternici leģal preļno, zato je bil porod opravljen s carskim rezom. Pri odpustu iz bolniġnice, je odpustna zdravnica sliġala srļni ġum, zaļele so se preiskave, ugotovljena je bila koarktacija aort, pri 6ih tedni so otroku opravili operacijo, ki je teģavo odpravila. Po operaciji je bil otrok zelo jokav, nezadovoljen, opisala bi ga kot napornega, a so zdravniki to pojasnjevali s samo prilagoditvijo telesa na nove razmere po operaciji, saj naj bi se mu ġele sedaj tlaki v telesu urejevali. Otrok je po mojem mnenju slabo napredoval, kasneje drģal glavico, ni imel teģnje po dvigovanju. A zdravniki niso polagali temu nobene pozornosti. Nato sem sama, samoiniciativno, po pravici preko vez, priġla do zelo dobre otroġke nevrofizioterapevtke, ki je tako prepoznala slab miġiļni tonus in slab motoriļni razvoj otroka.« (U. iz Ljubljane, mama petletnega sina s cerebralno paralizo; 9.5.2013, v intervjuju).

Ne moremo sklepati, da bi sogovornica opravila selekcijski abortus, ļe bi prenatalna diagnostika odkrila otrokove teģave, kajti teģko je postaviti neposredno vpraġanje o tej temi. Zavirġek (2005) pravi, da prenatalna tehnologija obljublja, da bo proizvedla »popolnega dojenļka«, in s tem soustvarja prisilo »zdravih otrok« ter sporoļa, da imajo ģenske moġnost izbire, katero vrsto hendikepa bodo sprejele in katerega zavrnile. Odloļitev ģenske ali bo rodila hendikepiranega otroka ali opravila splav. Zavirġkova (2005) opominja tudi , da se v pravici do izbire skriva tudi past prisile in etiļnih dilem.

Prenatalna diagnostika hendikep definira kot negativno dejstvo, ki zanika ļloveġkost hendikepirane osebe. Zavirġkova (2005) poudarja ġe, da hendikep ni omejen na posameznikove telesne in mentalne poġkodbe, temveļ opisuje druġbeno ustvarjene ovire, zaradi katerih hendikepiran otrok nima enakih priloġnosti kot drugi.

Zavirčkova (2000) razlaga da, etične dileme in čustveni pritiski izhajajo iz možnosti testiranja, ki naj bi ga ženska opravila pred rojstvom otroka. Sprašuje se, kaj se zgodi v primeru, če ženska testiranje zvrne in se rodi prizadet otrok? In kaj se zgodi, če ženska v testiranje privoli in potem ugotovi, da se bo rodil prizadet otrok in hkrati ve, da je prenatalna diagnostika namenjena prav temu, da bi ji rojstvo tega otroka odsvetovali? Postavlja se vprašanje, kakšnemu pritisku so izpostavljeni starši, ki se kljub vsemu odločijo imeti prizadetega otroka? Avtorica opozarja na nevarnost, da bi testiranje postalo rutinsko, samoumevno in s tem podlaga za »kaznovanje« staršev z odtegnitvijo medicinske in ekonomske pomoči v primeru njihove odločitve, da bi vseeno imeli prizadetega otroka.

Zavirčkova pri tem navaja tri glavne argumente kot razloge za preprečevanje prizadetih otrok in hkrati podaja tudi protiargumente o katerih je vredno razmisliti.

1. ekonomski razlogi: - prizadeti otrok je finančna obremenitev za družino in družbo,

- preprečevanje rojstev prizadetih bi zmanjšalo stroške države za hendikepirane ljudi.

Postavlja se vprašanje mar nehedikepirani otroci ne potrebujejo več denarja za obleke, šolanje, prostočasne dejavnosti itn.?

Število hendikepiranih ljudi, ki se rodijo z okvaro je bistveno manjše od števila hendikepiranih, katerih oviranost je posledica travmatičnih dogodkov ali starosti. Prenatalna diagnostika in njene intervencije ne bodo bistveno zmanjšale državnih stroškov za prizadete ljudi.

2. socialni razlogi: - prizadet otrok je emocionalna obremenitev za družino in oteži njeno delovanje.

Mnogi družinski člani poudarjajo, da so zaradi prizadetega otroka postali močnejši, bolj povezani in čustveno bogatejši. O slednjem priča tudi odgovor staršev, ki so sodelovali v moji raziskavi.

»Neskončna sreča je, da sva lahko starša dvema čudovitima bitjema, ki se borita za življenje. In samo ena misel, da jima je treba pomagati na vso moč kot se le da. To je prioriteta nad vsem. Najvišji cilj. Sedaj se borimo naprej in bijemo zmago na zmago. In veselimo se drobnih

napredkov, ki so pri zdravih samoumevni.« (zakonca D. in M., starša dvojčkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).
Druţina se je povezala in skupaj postavila prioritete v prihodnosti.

3. argument kvalitete ţivljenja in ţelja po čim bolj popolnem telesu

Problematičnost argumenta Zavirškova vidi v dejstvu, da so do pred kratkim ţivljenja hendikepiranih ljudi ocenjevali po pripovedovanjih svojcev in skrbnikov, na katere je vplivala altruistična ideologija, čeţ da prizadeti ljudje nujno trpijo. Današnja uporabniška perspektiva pa nam dokazuje, da se ocena uporabnikov bistveno razlikuje od ocene vprašanih svojcev ali skrbnikov. Prav tako biomedicinska perspektiva ne upošteva socialnega okolja od katerega je kvaliteta ţivljenja pravzaprav odvisna. Pri enem otroku je socialno okolje lahko bolj naklonjeno okvari, pri drugem manj in nemogoče je popolnoma natančno napovedati potek bolezni.
Argument popolnosti je po avtoričinem mnenju problematičen, ker je povezan s konceptom normalnega. Podrobneje sem konstruiranje norme opisala v prvem poglavju.

Nekatere sogovornice in sogovorniki so poznali nekatere bolezni ţe pred rojstvom njihovega otroka, »*cerebralno paralizo sem delno poznala od prej, ker imam sodelavko, ki ima sina s precej hudo obliko cerebralne paralize* «, (K., mama dvojčkov, sina in hčerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.) bodisi od znancev ali iz medijev, »*obe diagnozi sem ţe poznala predvsem iz literature. Tudi kakţen film je pripomogel k temu. Najbolj zanimivo je bilo, da sem se ţe veliko pred nosečnostjo izobraţevala v tej smeri, kot da bi slutila, da bom enkrat mamica takemu otroku. Ţe v srednji šoli sem npr. pri izbirnih vsebinah izbrala obisk CUDV ja v Črni na Koroškem, med faksom sem stremela pri seminarskih vedno k reševanju teţav pri osebah s posebnimi potrebamié med nosečnostjo sem prebrala kup literaturé seveda bila tudi na merjenju nuhalne svetline, ki je takrat šele bila v povojih in je bil rezultat seveda negativen, Prav tako bila na genetskem posvetovanju*« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju). Drugi so se z njimi srečali prvič ob rojstvu otroka, » *za Itov sindrom, ni vedel nihče, ţe njen pediater dr. Neubauer nam ni znal kaj več povedati (pri vsakem človeku, se lahko pokaţe v različno teţkih stopnjah)* « (D., mama hčerke z Itovim sindromom, 7.5.2013, v intervjuju). Sogovornica pa je v spodnji izjavi celo priznala, da je pred rojstvom svojega otroka na nek ţelela zanikati dejstvo, da obstajajo tudi otroci z oviro.

»S problematiko " nepopolnih" otrok se pred svojo izkuġnjo nisem sooļala, pravzaprav sem se v primeru, da mi je kaka novica, problemé prigļo pred oļi, raje umaknila. To mi je bila velika "travma" v smislu, saj se mi ne bo zgodiloé « (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Ļeprav postajajo ljudje s poġkodbami vidnejġi v vsakdanjem ġivljenju, ġivimo v kulturi konstruiranega priļakovanja normalnosti, da se bo rodil » popoln dojenļek«. (Zavirġek 2005).

Socialno delo mora imeti pomembno vlogo pri preseganju mej kulture konstruiranega priļakovanja normalnosti. Zavirġek (20005) trdi, da je pomemben izziv za socialno delo, kako se pribliġati razumevanju hendikepa, ki izhaja iz ġtirih predpostavk:

- hendikep je druġbeno konstruirana in zato spreminjajoļa se kategorija,
- fiziļne in mentalne poġkodbe same po sebi niso kriterij ļovegġkosti,
- fiziļne in mentalne poġkodbe ne vplivajo neposredno na kvaliteto ġivljenja posameznic in posameznikov,
- izkuġnja hendikepa ni univerzalna, temveļ individualna.

Ne moremo si zamisliti, da bi kdorkoli lahko starġem prepovedoval svobodno izbiro, da se odloļijo za rojstvo ali proti rojstvu zelo hudo prizadetega otroka. Naloga druġbe in okolice je, da podpirata druġine z drugaļnim otrokom. Integracija otroka se zaļne s podporo starġem. (Restoux 2010).

ANALIZA NAĻINOV PODAJANJA OTROKOVE OVIRE/ DIAGNOZE STARĠEM S STRANI MEDICINSKEGA OSEBJA

Doloļiti ustrezen naļin, kako starġe seznaniti z oviro otroka je skoraj nemogoļe, saj se v situaciji znajdejo razliļni ljudje in vsak na svoj naļin doġivlja ta trenutek in kot pravi Restoux (2010), za razkritje bolezni ni naļina, za katerega bi lahko rekli, da je »dober«. Ima pa velik vpliv na odnos, ki ga bodo imeli starġi do medicinskega osebja in drugih strokovnjakov ter tudi do otroka.

V drugem poglavju sem pisala o tem, kako zdravstvenega osebja ne izobraġujejo dovolj za soroļanje slabih novic, pa si tega ġelijo. Tudi pri tem lahko pomaga socialno delo, z metodami in spretnostmi, ki se pomagajo pribliġati ġivljenjskemu svetu in doġivljanju ljudi s

teġavami- uporabiti njihovo perspektivo. Vpraġati se, kaġen naļin podajanja slabe novice bi bil sprejemljiv za nas same?

Ġtirje starġi v raziskavi navajajo zanje ustrezno podajanje otrokove ovire:

»Takoj so mi bila podana vsa dejstva, brez laġnih upanj. Veļinoma so bila dejstva podana z obļutkom, ne brezosebno.« (D., mama hļerke z Itovim sindromom, 7.5.2013, v intervjuju).

» Omenjena fizioterapevtka je bila nad stanjem otroka zelo zaskrbljena, namigovala je na cerebralno paralizo ipd., a seveda so bile to besede, ki jih nisem ġelela sliġati in sem raje "sprejela" razlago zdravnikov, da je otrok paļ zaradi srļne ovire malo poļasnejġi v razvoju« « (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Nekateri starġi niti ne sliġijo vsega, kar jim takrat zdravniki govorijo, ali pa se oklepajo tistega, kar jim je zvenelo bolj spodbudno.

Drugi se raje takoj sooļijo z resnico in pohvalijo zdravnike.

» Hm, na kakġen naļin, ja zdravnik pediater nam je na EINT v porodniġnici enostavno in realno ob inkubatorju povedal to kar sem ġe napisala pod 1. Paļ to je dejstvo in sooļiti se bo potrebno s tem.« (zakonca D. in M., starġa dvojļkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

» Vsekakor sem imela z njunimi zdravniki veļinoma zelo dobre izkuġnje, vsi so se zelo trudili zanju.« «, (K., mama dvojļkov, sina in hļerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

V spodnjih izpovedih starġev otrok z oviro bom predstavila neustrezen naļin sporoļanja novice o otrokovi oviri s strani medicinskega osebja ter metodo sporoļanja slabe novice, kot jo je v Zdruġenih drġavah Amerike razvila socialna delavka Jill Farabelli.

Sogovornici so novico o otrokovi bolezni sporoļili z naslednjim stavkom : *»Brez vsake razlage, da tako paļ je.«* (A., mama sina, ki ima hude nevroloġke teġave, 11.5.2013, v intervjuju). Restoux (2010) navaja, da takġen odnos zdravnikov izhaja iz potrebe zdravnika, da se zavaruje pred silovitimi ļustvi starġev.

»Stanje je bilo prikazano ġe bolj tragiļno kot je bilo, saj so poġkodbe ocenili kot smrtne.« (N., mama hļerke, ki je v prometni nesreļi utrpela hude poġkodbe moġganov, 12.5.2013, v intervjuju). Restoux (2010) takġen odziv zdravnikov obrazloġi z dejstvom, da se zdravniki sreļajo s svojimi ļovegkimi in strokovnimi omejitvami, ker jim med izobraġevanjem niso

dovolj pripravili na sporočanje slabih novic, tako ne vedo, kaj naj svetujejo. Starši celo predlagajo, naj se tolažijo z mislijo, da bo njihov otrok z oviro umrl.

Spodnja doživeta izpoved nam opiše, kako neprimeren način in trenutek si je izbrala omenjena pediatrinja, da mladi mamici pove o zaskrbljujočem zdravstvenem stanju njenega sina. Pomanjkanje empatije, izkušenj, strah, negotovost, vse to bi lahko botrovalo k odločitvi pediatrinje, da si je izbrala tak način in trenutek. Najmanj, kar bi lahko storila je to, da bi mlado mamico povabila na pogovor v zaseben in varen prostor, mogoče bi potem lahko šli skupaj do otroka in mu ne glede na dogajanje simbolično zaželeli dobrodošlico.

»Sum na diagnozo na downov sindrom od pediatrinje mi je bila podana na najbolj strašljiv in človeku nedostojen način. Drugi dan po porodu mi je medicinska sestra pomagala pri vstajanju s postelje. Bila sem popolnoma nebogljena, na robu omedlevice, v sobi polno neznank s svojimi dojenčki (sama sem bila edina, ki ga nisem imela ob postelji). Zbirala sem vse svoje moči za to, da sem lahko sodelovala in v tistem trenutku vstopi pediatrinja – kar tam pred vsemi neznankami z zdravimi dojenčki in v moji agoniji na robu omedlevice mi razlaga, da ima moj sin verjetno kromosomske nepravilnosti in da bi ga bilo za potrditev diagnoze potrebno premestit na Pediatrično kliniko v Ljubljano.

Sum na diagnozo na avtizem pa so mu postavili pri 4 letih. Sin je sčasoma postajal vedno bolj avtoagresiven, ponoči ni spal, spuščal je grozne zvoke, postajal je asocialen, občasno se je obnašal, kot da ne sliši itd – skratka postajal je neobvladljiv. Sama sem vse te znake jemala kot posledico downovega sindroma a ko sem začela primerjat svojega sina z drugimi otroci z downovim sindromom, je kazal sin očitne zaostanke v razvoju. Hodila sva tudi na logopedske obravnave. Z logopedinjo sva imele zelo dober odnos in enkrat ko sina nikakor ni mogla ukrotit v svoji ordinaciji, mi je rekla besede: »Pa ste mogoče pomislila, da bi imel sin avtizem?« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Restoux (2010) pravi, da kljub temu, da znanost opisuje in razvršča skupek funkcijskih okvar, čemur pravi patologija, te nikakor dokončno ne morejo določiti kakšno bo otrokovo življenje, kako bo napredoval, kaj bo dosegel, kolikšno energijo bo sposoben zbrati v sebi, da bi presegel omejitve. Razvoj medicine in poznavanje funkcijskih okvar pa kljub temu pomaga pri odločanju o tem, kako osebi pomagati, da bo živela čim bolj kakovostno.

Sporočanje slabe novice o zdravstvenem stanju otroka, je prav gotovo eno najtežjih del zdravniške službe. Za medicinsko osebje je to nehvaležno delo, ker ne poznajo metod kako slabo novico podati s sočutjem, ne da bi drugini odvzeli vse upanje.

Druġine na ta korak niso nikoli pripravljene in prav tako ne zdravniki. V teh primerih bi svoje mesto lahko našlo socialno delo, ki bi nudilo podporo na obeh straneh. Znano je, da imajo marsikje po svetu v ta namen zaposlene socialne delavce, ki so tudi razvili metodo sporočanja slabe novice v primerih, ko gre za otroke. Navajam primer Jill Farabelli iz Združenih držav Amerike.

Avtorica predstavlja 7 nasvetov zdravniškemu osebju pri sporočanju slabi novic.

I. Pred sporočanjem slabe novice naj se temeljito pripravijo in preučijo diagnoze in prognoze. Informacije naj sporočijo na razumljiv in verodostojen način, naj nikar ne ovinkarijo. Starši hočejo vedeti, kaj se dogaja z njihovim otrokom ne glede na slabe ali dobre novice. Komunikacijske sposobnosti zdravniškega osebja igrajo odločilno vlogo na odziv in sodelovanje druġine otroka z oviro. Druġine so pozorne na odnos zdravniškega osebja do njih. Pozorne so na telesno govorico, ravnanje, občutijo ali so resnično z njimi in ali jim je mar.
II. Izberejo naj primeren prostor za sporočanje slabe novice. Prostor naj bo urejen in miren. Pred tem je priporočljivo, da se o otrokovi bolezni posvetujejo tudi z drugimi zaposlenimi strokovnjaki, vendar naj, če je mogno, vedno le ena oseba podaja informacije v nasprotnem primeru pa naj bodo informacije usklajene, da starši ne bi bili že bolj zmedeni.
III. Zdravniško osebje naj se o svojih čustvih pred pogovorom s starši, pogovori s socialno delavko ali delavcem. Dogovorijo naj se o izbiri ustreznih besed za sporočanje slabe novice in se seznanijo z ozadjem druġine, če je le mogno.
IV. Pogovor s starši naj poteka nemoteno. Utišajo naj se telefoni, ipd.
V. Pomembno je, da sta pri pogovoru prisotna oba starša, če je le mogoče. Staršem se je potrebno predstaviti in si zapomniti njihova imena. Prav tako je potrebno preverjati ali so starši razumeli vse informacije, ki so jim bile sporočene, kajti medicinski žargon velikokrat ni ravno razumljiv.
VI. Če starši izrazijo potrebo, so na primeren način, v tolažbo dovoljeni tudi dotiki (stisk roke, objem). Pri tem je potrebno nameniti pozornost kulturnim razlikam.

VII. Starġem je potrebno zagotoviti dovolj ļasa za vpraġanja. Zgodi se lahko, da tudi zdravniġko osebje ostane brez besed, joļe, trpljenje druġine jih prizadene- vse to je sprejemljivo. Na kakġen naļin druġini v teh trenutkih ponuditi podporo? Avtorica svetuje , naj zdravniġko osebje ostane z druġino ġe nekaj ļasa (naj ne odide takoj, ko soporoļijo novico), kajti njihova prisotnost starġem veliko pomeni. (Brunk 2010).

ODZIVI STARĠEV NA NOVICO O OTROKOVI OVIRI

V analizi odziva starġev na novico o otrokovi oviri sem se osredotoļila na njihov ļustveni odziv in na upanje starġev, da bodo kljub »ļrnim« napovedim naredili vse, da bo otrok z oviro v druġini sprejet in bo zanj dobro poskrbljeno.

ĻUSTVENI ODZIV

S ļustvi, ki so kompleksni procesi (vedenjski, fiziološki, motivacijski,é) odraġamo vrednostni odnos do sebe, drugih ljudi, situacij ali dogodkov. Obļutimo jih v okoliġinah, ki so nam pomembne.

Juul (2010) razlaga, da je v druġini vse povezano, kar se zgodi enemu od ļlanov, naj bo dobro ali slabo, vpliva na vse. To imenujemo druġinska interakcija. Od kakovosti druġinske interakcije je odvisno, kako bodo napredovali tako otroci kot odrasli in kako bodo razvijali individualne potenciale in tudi skupinsko moļ. Ļustven odziv ob rojstvu otroka z oviro vpliva na celotno druġino, pove nam kako druġini prisluhniti in ponuditi podporo. Nujno je, da so starġi otrok z oviro ļim prej deleġni kakovostne, posameznikom prilagojene strokovne pomoļi.

Odzivi starġev na novico o otrokovi oviri v raziskavi:

» *Hud strah in ġalost.«* (K., mama dvojļkov, sina in hļerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju).

» Obļutki ob spoznanju, da razvoj ne gre ļisto po obiļajni poti so bili meġani, najprej sta bila skrb, jeza, zakaj se je to zgodilo ravno meni, zanikanje v smislu, saj bo vse ok, le delati je trebaé in pa predvsem strah ali bom zmogla poskrbeti za otroka in koliko ļasa bom morala skrbeti zanjé To mi je bila ena glavnih travm v smislu samoļitanja, da bi moral zanj skrbeti celo ġivljenje, non stop telovaditi, ga uļiti, treniratié kar cem cca. 2 leti tudi poļela.« (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

» *Strah in negotovost.«* (zakonca S. in R., starša sina s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju).

» *Prva občutka sta bila žalost in groza. Občasno sem bila jezna na zdravnike, ker so mi kakšna predvidevanja o hčerkinem stanju sporočili prehitro, pa so se potem izkazala za zmotna. Dokler sem bila v pediatrični kliniki, sem vseskozi upala, da se bo stanje izboljšalo, šele po rehabilitaciji v Soči sem se zavedala, da je hčerkino stanje praktično nepopravljivo.«* (N., mama hčerke, ki je v prometni nesreči utrpela hude poškodbe možganov, 12.5.2013, v intervjuju).

» *V ospredju je bila skrb za otroka, skrb glede razvoja, samostojnosti in v povezavi z vsem tem, vedno večja navezanost na otroka, ki ti je zaupan v skrb.«* (A., mama sina, ki ima hude nevrološke težave, 11.5.2013, v intervjuju).

» *Čalost, zakaj ravno nam, kaj sem v nosečnosti naredila narobe?«* (S., mama hčerke, ki se je rodila gluha, 11.5.2013, v intervjuju).

» *Zanikanje, jeza, negotovost, občutek krivde.«* (V., mama dveh otrok z ovirami različnih starosti, 14.5.2013, v intervjuju).

» *Moj odziv pri sprejemanju diagnoze Downov sindrom: žalost, solze, razočaranje, pa kako se je to ravno MENI moralo zgoditi, strah pred odgovornostjo skrbeti za otroka s posebnimi potrebami, tisoč vprašanj o tem kako ravnat s takim otrokom. Ker sem imela carski rez, sem bila cel teden v bolnici, jokala sem skoz. Pustila sem bolečini, da je šla svojo pot, izlila sem jo, saj sem vedela, da imam za izlitje bolečine čas samo zdaj, saj ko bova prišla domov, bom potrebovala vso energijo za skrb za svojega otroka. Na začetku sem bila v sobi polni mamic z zdravimi otroki in to je bilo grozljivo zame. Potem so me premestili v sobo, kjer sem imela zraven sebe samo eno mamico. V vmesnem času smo sina prestavili v Ljubljano na Pediatrično kliniko (PK) in sem bila par dni brez njega v bolnici. Komaj sem čakala, da se mu pridružim na PK. Čez sem odkrita, mi je bilo najhuje novico sporočiti takratnemu partnerju. To sem bila primorana storit po telefonu. Počutila sem se, kot da sem jaz kriva za otrokovo diagnozo. Grozen občutek. Partner je sina prvič videl šele po 1 tednu, kar me je zelo bolelo. Čeprav to so občutki, ki jih ne upaš povedat na glas, potisneš jih v globino in opravičuješ partnerja, da tudi on » po svoje« žaluje. Da, to je prava beseda za občutke, ko se ti rodi otrok s posebnimi potrebami- žalujemo. Namesto, da bi se veselili, smo se m jokali. Ni bilo radosti, bila je le bolečina in bodrenje drug drugega, da bomo zmogli. Moji starši so mi vedno stali ob*

strani in so ga sprejeli takega kot je. V najbolj kritiļnih trenutkih so bili z mano in ģe zaradi njih sem vedela, da bom zmogla. Moji prijatelji in sorodniki so za sum na diagnozo zvedeli takoj. Moji mami sem naroļila da naj pokliļe moje prijatelje in da naj jim soroļi situacijo glede sina in me opraviļi, da me naj kakģen mesec pustijo pri miru, da pridem k sebi. Prijatelji so bili vsi zelo razumevajoļi in ģe danes imam popolnoma vse iste prijatelje, kot sem jih imela pred sinovim rojstvom. Sorodniki so paļ morali dejstvo enostavno sprejet, s tem se nisem ravno preveļ obremenjevala, je obļasno sicer prihajalo do zanikanja diagnoz predvsem starejģih sorodnikih. Zame je bila skoraj hujģa novica ob sprejemanju druge diagnoze- avtizma. Takrat se mi je svet sesul v drugo. V glavi mi je odzvanjaloé a ni dovolj ģe Downov sindromé zakaj ravno menié zakaj ravno avtizem, ki se mi je zdel noļna mora ģe iz samega poznavanja diagnoze od prejé nikoli ne bo govoril, izoliran bo, itdé Avtizem je zame bolj straģljiva diagnoza od Downovega sindroma. Sama sem naravnana k takojģnjemu iskanju reģitev za probleme, zato sem spet »obrnila internet« in naģla moģnosti zdravljenja v tujini.« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Strnjeni veļinski odzivi desetih sogovornic in sogovornikov na rojstvo otroka z oviro:

1) ģalost,

2) strah,

3) jeza,

4) skrb,

5) zanikanje

6) negotovost,

7) upanje,

8) krivda,

9) nemoļ.

Ģalost kot najpogostejģi odziv na rojstvo otroka z oviro, na prvem mestu prepoznavajo tudi strokovnjaki. V druģino prinaģa negotovost, pobitost in zaskrbljenost, kar nanjo vpliva razdiralno. Proces ģalovanja je mogoļe premagati le s sprejetjem otroka z oviro takģnega kot je. (Ivaļiļ, 2005).

Vsi ti obļutki pri starģih otrok z oviro so dolgotrajni in kot ģe omenjeno povzroļajo stres in neravnovesje v druģini, hkrati pa novorojenemu otroku z oviro odvzamejo priloģnost, da bi mu kljub vsemu izrekli dobrodoģlico, mu namenili topel objem in nasmeh.

Z obļutki se starģi razliļno spoprijemajo in veļina jih v zaļetku ni pripravljena sprejeti ponujeno psiholoģko pomoļ, se vļaniti v razna druģtva za samopomoļ, ker so ļustva premoļna, ģe posebej obļutka krivde in ģalosti. Vseeno pa bi jim morali dati vedeti, kje lahko poiģļejo pomoļ kasneje, prav tako, kje je mogoļe dobiti vse ustrezne informacije o zdravljenju, vzgoji in pravicah, ki jim pripadajo v socialni, zdravstveni in davļni zakonodaji, s tem se navezujem na idejo o multidisciplinarnem in vedno dosegljivem timu, ki bi deloval v okviru Pediatriļne klinike ali centrov za socialno delo opisanem v drugem poglavju.

V knjigi Pauline Restoux (2010) najdemo tudi nasvete ob rojstvu otroka z oviro, ki se mi zdijo ģe posebej pomembni. Avtorica piģe, da se mora obļutek, da smo starģi, pojaviti pred obļutkom krivde. K temu bi veliko prispevali porodniļarji in babice, ki bi poskrbeli, da otrok ni loļen od mame oz. ļim manj, poļakali naj bi, da se otrok prviļ podoji, dobi svoje ime, da se otrok in mama spoznata, ģele nato naj bi jim povedali za diagnozo. Takģna previdnost je pomembna, da starģi spletejo intimno vez z otrokom, ga spoznajo, da roditelj dobi obļutek, da je roditelj, preden se pojavi obļutek krivde, otrok pa na tak naļin dobi svoje mesto otroka, preden ga oznaļijo za drugaļnega. Nikakor se ne bi smelo zgoditi kot pri sogovornici, katere pripoved je zgoraj omenjena: *» Na zaļetku sem bila v sobi polni mamic z zdravimi otroki in to je bilo grozljivo zame. Potem so me premestili v sobo, kjer sem imela zraven sebe samo eno mamico. V vmesnem ļasu smo sina prestavili v Ljubljano na Pediatriļno kliniko (PK) in sem bila par dni brez njega v bolnici.«*. (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Pri tem je seveda pomembna tudi okolica in avtorica nameni besede tudi ģirģi druģini ter prijateljem starģev novorojenļka z oviro: *» Ne glede nato, katere besede uporabimo, obstaja nekaj zelo preprostega in naravnega, kar pomiri in potolaģi. Gre za to, da otroka vzamemo v naroļje, otroka, nad katerim se zbira toliko ļrnih oblakov. Da ga ļisto preprosto samo dvignemo v naroļje in se z njim pogovarjamo pred njegovimi starģi.«* (Restoux : 137, 138). Tak preprost obred dobrodoģlice, kot pri vsakem drugem otroku, starģem da obļutek, da je tudi njihov otrok ljubljen, da se ga je mogoļe razveseliti in da ima mesto med drugimi ljudmi.

Izogibati se je treba pomilovanju v stilu *"saj ni niļ hudegaé "*, ļe ne najdemo primerne besede, je bolje, da ostanemo tiho, starģem je lahko povsem dovolj, da smo ob njih.

UPANJE STARŠEV

Slovar slovenskega knjižnega jezika upanje razlaga kot » *duševno stanje, ko se vidi možnost za rešitev iz težkega položaja«.*

V našem primeru ima upanje vlogo strategije preživetja. Starši na ta način lažje preživijo šok ob novici otrokove ovire, kar pa ne pomeni, da jo zanikajo.

»Za naju je z možem je bilo to težko obdobje, ampak sva bila kar močna. Zdaj se spominjam obdobja žalosti in nemoči, ampak, ker je bil pri hčerki iz meseca v mesec viden napredek, sva imela upanje, da le ne bo tako hudo. Ko je bila stara dve leti in že malo, sva se odločila za še enega otroka. (seveda sva šla na genetski posvet).« (D., mama hčerke z Itovim sindromom, 7.5.2013, v intervjuju).

Starša sta kljub težki preizkušnji ohranila prizadevanje in vztrajnost, čeprav je zdravstveno stanje hčerke le počasi napredovalo.

Odgovor naslednjih staršev se razlikuje od drugih: »*Neskončna sreča, da sva lahko starša dvema čudovitima bitjema, ki se borita za življenje. In ena sama misel, da jima bo treba pomagati na vso moč, kot se le da. To je prioriteta nad vsem najvišji cilj. Sedaj se borimo in bijemo zmago na zmago in veselimo se drobnih napredkov, ki so pri zdravih samoumevni.«* (zakonca D. in M., starša dvojčkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Presenečenje nad drugačnim odgovorom je seveda pozitivno, saj namen diplomske naloge ni prikazati, da je rojstvo otroka z oviro nekaj najbolj groznega, pač pa, da ob zadostni družbeni podpori, otrok z oviro lahko prinese tudi veselje, nova znanja, spoznanja, predvsem pa večjo mero strpnosti.

Juul (2010) piše, da so se starši pripravljeni zatekati v skrajnost, kadar se morajo ubadati s svojo šalostjo in nemočjo ali ju potlačiti, ko gre za njihove otroke. Pravi da, nekateri starši vse svoje energije usmerijo v ustvarjanje boljših razmer za otroka z oviro, medtem, ko drugi usmerijo vse sile v prizadevanje, da bi od oblasti dobili praktično in finančno pomoč za otroka. Tretji se sprijaznijo s stanjem, kakršno je, medtem ko drugi spet vložijo vse, kar premorejo v alternativne metode zdravljenja. Avtor pravi, da ne moremo soditi ali so zgoraj naštete prioritete staršev izraz ljubezni in skrbi ali beg pred čustvi in nezmožnost sprejeti stvari kakršne so. Obenem se tudi ne strinja z zdravniki, ki pogosto opozarjajo starše naj ne

bodo pretirano optimistični, kajti zdravniki sami po avtorjevem mnenju, pogosto trpijo zaradi pretiranega pesimizma.

ANALIZA VIROV PODROBNEJŠIH INFORMACIJ O OTROKOVI OVIRI

Na raziskovalno vprašanje o tem, koga so starši otroka z oviro najprej vprašali za podrobne informacije, starši največkrat navajajo zdravniško osebje kot vir podrobnejših informacij o otrokovi oviri. V tem primeru je zdravniško osebje formalni vir informacij. Vendar se starši otrok z oviro redko zadovoljijo le z medicinskim virom informacij, poiščejo in preverijo jih pri drugih starših s podobno izkušnjo, internetu, knjigahé Slednje vire bom poimenovala neformalni viri informacij.

KrstulovićÍ (2012) v svoji raziskavi piše o tem, da starši dajejo velik pomen pridobivanju informacij in menijo, da so informacije tiste, ki bodo bistveno pripomogle k izboljšanju otrokovega položaja, kakovostnejšemu življenju in večji možnosti »ozdravljenja«.

Največ informacij o otrokovi oviri starši pridobijo pri zdravstvenem osebju, kasneje pa, kot je napisala ena izmed mam *»é občasno tudi pri starših, ki imajo otroke s podobnimi problemi.«* (K., mama dvojčkov, sina in hčerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

KrstulovićÍ (2012) podarja pomen starševskih mrež, ko piše, da starši bolj zaupajo osebam, ki imajo podobno starševsko izkušnjo, saj le- te razumejo njihovo življenjsko situacijo in jim lahko podajo najkoristnejše informacije.

Starši pridobijo informacije zdravstvenih delavcev, vendar jih kljub temu išče že drugod, največkrat na internetu.

»Ker otrok razen zaostanka na vseh področjih, srčna operacija pa je srčno napako odpravila, ni imel drugih težav, me je bolj kot sama diagnoza zanimalo kaj narediti, katere metode, zdravljenja, fizioterapije,é uporabiti, da bi mu čim bolj pomagali pri razvoju. Z njim sem dnevno več ur telovadila, hodila 3x tedensko na terapije, se poslužévala že drugih metod. Vir informacij so bili predvsem internet in pa zdravniki, v največji meri pa samoiniciativnost v iskanju informacij.« (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

»Ni mi bilo potrebno nikogar spraševat o boleznih, saj sem vse poiskala sama. Takoj sem iskala informacije v knjižnici, na internetu. Najbrž pa so mi kakšno informacijo sporočili tudi

na Pediatrični kliniki, kjer sem bivala skupaj s sinom kakšen mesec. « (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

»Največ smo brskali po internetu, ker nam zdravniki niso podali zadovoljivih odgovorov.« (S., mama hčerke, ki se je rodila gluha, 11.5.2013, v intervjuju).

KrstulovićÍ (2012) tudi piše, da je dostop do informacij dolgotrajen in individualen proces v katerem igra pomembno vlogo predvsem posameznikov socialni kapital.

Kot že omenjeno starši za najbolj koristne informacije smatrajo informacije, ki so jih pridobili od drugih staršev s podobno izkušnjo.

»Informacije zdravnikov so bile ustrezne, nimam pripomb. Najbolj koristne pa so informacije drugih staršev- predvsem kam se obrniti po pomoč, kje imajo olajšave in podobno.« (K., mama dvojčkov, sina in hčerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

Nekateri pa jih raje sami poiščejo, ker se zavedajo, da jih pogosto dobijo po naključju, včasih pa tudi prepozno.

» *Potrudila sem se, da sem vse informacije poiskala sama. Nihče mi ni dajal informacij, če nisem spraševala. Torej da, bile so ustrezne, ker ali sem jih iskala sama ali pa sem spraševala.«* (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Starši kot pomanjkljive informacije navajajo informacije o netipičnih boleznih, kar je tudi razumljivo. Nekaj staršev je zdravniške informacije ocenilo kot ohlapne in skope.

V raziskavi so starši pisali predvsem o informacijah, ki so jih pridobili s strani zdravniškega osebja, ker se tema navezuje predvsem na njihovo zgodnjo izkušnjo starševstva otroku z oviro.

KrstulovićÍ (2012) posebej poudari težave pri uveljavljanju socialnih pravic, ker temeljijo pretežno na samoiniciativnosti posameznika, ki mora relevantne informacije izbrskati ravno tam, kjer so dostopne. Avtor navaja, da imajo posamezniki težave pri uvidu v sistem socialnih pravic, ker je ta zelo kompleksen, znanje o njih pa le redko najdemo na enem mestu, iz tega izhajajo: slab dostop do informacij, dolgotrajni birokratski postopki in roki za uveljavljanje ter neznanje o obstoju pravice. KrstulovićÍ izrazi tudi želje staršev sodelujočih v njegovi raziskavi, ki jih prav gotovo lahko poenotimo z vsemi starši otrok z oviro. Starši si želijo, da

bi poznali vse informacije ge v zaetku, ko so bili otroci ge majhni, saj menijo, da bi jim tako izboljgali pologaj in jim nudili vej.

Slednje so izrazili tudi stargi v prijujoi raziskavi: *»ker ostanegza vse sam. Strokovnjaki pa nimajo pravnih informacij ali pa so zastarele. Nihe te ne zna napotiti na prave naslove. Za vse ostanemo stargi popolnoma sami in tavamo v temi, oziroma kakor se kdo znajde. Do sedaj se ge nihe iz strokovnega osebja ni potrudil, da bi vsak starglahko dobil na enem mestu vse potrebne informacije. In da bi se podatki posodabljali , da ne bi postali zastareli.«* (zakonca D. in M., stargadvojkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

VRSTE POMOI OB ROJSTVU OTROKA Z OVIRO

V svojem raziskovanju me je zanimalo tudi, katero pomo so oz. bi ob postavljeni otrokovi diagnozi stargi najbolj potrebovali. Pomoi nisem namenoma jasno definirala, ker sem gelela izvedeti kako si pomo razlagajo stargi otrok z oviro. Zanimalo me je tudi kako hitro so prigli do pomoi, in ali je bila po njihovem mnenju dovolj strokovna, kje jim je bila zagotovljena v najveji meri in katere oblike pomoi so pogregali oz. ge pogregajo.

Stargem bi najve pomenilo, e bi ob sebi imeli osebo, s katero bi se lahko odkrito pogovarjali o njihovi novi givljenjski izkugnji, kar zopet poudari pomen socialnih delavcev v zdravstvu.

»Ob postavljeni diagnozi bi najbolj potrebovala nekoga, ki bi se z mano o tem pogovarjal. Tega pa nisem imela. Vse se vrti okrog otroka, za mamo se malokdo zanima.« (K., mama dvojkov, sina in herke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

»Najbolj bi potrebovali pomoe blignjih. Imamo ge gtiri otroke. Po eni strani sem jim hotela marsikaj prihraniti, po drugi strani pa bi tudi sama potrebovala oporo. Starejga sinova sta prevzela pomo doma, ker sem bila sama veinoma pri heri v bolnici. Pomoe pri domaih opravili sem torej imela, sem pa vasih pogregala tisto oporo "za dugo".« (N., mama herke, ki je v prometni nesreei utrpela hude pogkodbe mogganov, 12.5.2013, v intervjuju).

»Pomo v smislu, da se nekdo pogovori s stargi in predstavi primere iz prakse, e je to mogoe- pri nas tega drugega niti ni bilo (rekli so nam, da bodo lahko kaj ve povedali, ko bo otrok star tri leta). « (A., mama sina, ki ima hude nevrologke tegave, 11.5.2013, v intervjuju).

»Ne toliko pomoļ, kot veļ soļutja/ obļutka strokovnih oseb pri sooļenju z diagnozo.«, (S., mama hļerke, ki se je rodila gluha, 11.5.2013, v intervjuju), na vpraģanje kakģno pomoļ bi si ob rojstvu otroka z oviro najbolj ģeleli.

Vpraģanje o strokovnosti sluģb so intervjuvanke in intervjuvanci razliļno razumeli, ģelela pa sem izvedeti ali je bil pristop sluģb zadovoljiv in spoģtljiv.

Pomen socialnega kapitala (socialni kapital oznaļuje vkljuļenost posameznika v druģbene vezi in omreģja) dobro opiģe sogovornica: *»Mislim, da sem imela najboljģo moģno ekipo strokovnjakov, ki so v Sloveniji moģni, ogromno terapij, izjemno samovoljo za deloé. Priznam pa, da je bil tovrsten servis posledica vez. «* (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju). Ne bi pa to smel biti naļin, kako do strokovnih obravnav za otroka z oviro.

Kako pa je, ļe starģi nimajo na voljo dovolj pomembnega socialnega kapitala nam pove sledeļi primer: *» Pomoļ je bila strokovna, vendar je Eva lahko prihajala na terapije zelo poredko. (ko je shodila, ji fizioterapija ni veļ pripadala, vztrajati je bilo treba, da je dobila logopeda in specialnega pedagoga, pa ģe to je bilo lahko le enkrat meseļno). «* (D., mama hļerke z Itovim sindromom, 7.5.2013, v intervjuju).

Nekateri svetovalno strokovno pomoļ zavrnejo: *» V pediatriļni kliniki so mi ponudili pomoļ psihiatrov, psihologov, tudi duhovnika, vendar nisem sprejela. Ocenila sem, da tega ne potrebujem oziroma, da mi ne bo pomagalo. «* (N., mama hļerke, ki je v prometni nesreļi utrpela hude poģkodbe moģganov, 12.5.2013, v intervjuju).

Sogovornica ocenjuje, da ustrezne pomoļi ni dobila, ģe veļ, raje kot pogovor so ji ponudili pomirjevala: *»Ne, ustrezne pomoļi nisem dobila. Takrat v bolnici, so mi ponujali samo pomirjevala (apaurin), ki pa jih nisem sprejela. Prav tako sem bila pri drugi diagnozi odvisna od samo raziskovanja. V ambulantah po navadi postavijo samo diagnozo, potem ali napiģejo kakģen recept za otroka za zdravila (pomirjevala, ki sem jih spet odklonila pri sinu) ali pa smo prepuģļeni sebi. Jaz sem se za svojega sina odloļila za samoplaļniģko zdravljenje v tujini. «* (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Starģi kot vire najboljģe pomoļi oziroma podpore navajajo svoje starģe, sorodnike, socialne delavke, zdravstveno osebje in starģe s podobno izkuģnjo.

»Največ pomoči za otroka imam od mojih starčev. Brez njiju bi težko zvozila. « (K., mama dvojčkov, sina in hčerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

»Največ pomoči sem dobila od fizioterapevtke, ki me je tudi izčolala za izvedbo vaj doma, mi svetovala pripomočke.« tu je bil zdravnik le v funkciji "pisca" napotnic.« (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

»Socialna delavka iz zdravstvenega doma.« (zakonca S. in R., starša sina s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju).

»Največ pomoči so mi zagotovili lokalni zdravniki, predvsem hčerkina pediatrinja. Pomagali so tudi ljudje iz domačega okolja- zbirali denar in podobno. V pomoč so mi bili že mož in sinova- prevzeli so domača dela.« (N., mama hčerke, ki je v prometni nesreči utrpela hude poškodbe možganov, 12.5.2013, v intervjuju).

»Največ pomoči smo dobili s strani sorodnikov (sestre, starši) in osebja na nevrološkem oddelku ter razvojne ambulante.« (A., mama sina, ki ima hude nevrološke težave, 11.5.2013, v intervjuju).

»Naši drugini so najbolj pomagale izkušnje starčev, ki so se srečali z enako težavo. « (S., mama hčerke, ki se je rodila gluha, 11.5.2013, v intervjuju).

»Moji starši so mi vedno bili najbolj v pomoč. Pri drugi diagnozi pa Društvo za avtizem DAN.« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

»Veliko je povedala socialna delavka iz ZD Bežigrad, pa so jo žal odpustili. Veliko informacij in najpomembnejše pa izvemo ob druženju s starši.« (zakonca D. in M., starša dvojčkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Na vprašanje katero obliko pomoči/ podpore pogrešajo pri skrbi in vzgoji otroka z oviro, so starši izpostavili predvsem odsotnost sogovornikov oziroma prijateljev, s katerimi bi se lahko odkrito pogovorili o vseh občutkih, ki so se jim porajali ob rojstvu otroka z oviro.

»Pogrešam pomoč prijateljev. Ko se ti rodijo takšni otroci, kmalu ostaneš brez večine prijateljev. Naši otroci se ne znajo igrati z njihovimi, poleg tega so vedenjsko problematični in za drugo nisi več zanimiv. To je bila zame brez dvoma najtežja stvar, ki se mi je zgodila po rojstvu mojih otrok.« (K., mama dvojčkov, sina in hčerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

KrstuloviĆ (2012), v svojem delu prav tako ugotavlja mnenje starġev, da se v svoji izkuġnji znajdejo sami in prepriļanje, da kdor nima izkuġenj s skrbjo za otroka z oviro, njihove izkuġnje ne more razumeti. Prav tako piġe, da je najveļja razlika med izkuġnjama starġevstva starġev otrok z oviro in tistih, ki skrbijo za otroke brez ovir v odzivu drugih na rojstvo in na skrb za otroka z oviro, kajti veselje ob rojstvu otroka, ki ga starġa delita z drugimi pomembnimi osebami je odsotno. Rojstvo otroka z oviro postane osebna izkuġnja, v katero se pomembni drugi zaradi obļutljivosti ne vkljuļujejo. Tak odziv ljudi ostane skozi celotno starġevstvo. Starġem otrok z oviro se socialne mreġe bistveno skrļijo.

Naslednja sogovornica nam zelo odkrito napiġe, kaj vse v zaļetku bremeni mamo otroka z oviro in skoraj natanļno nakaġe, kje vse bi lahko svoje mesto dobilo socialno delo. Ģelela bi si sogovornike, ki bi jo posluġali, jo razumeli, ļe si ġeli ļas tudi samo zase, ji dali informacije o sistemu pomoļi druġinam otrok z oviro, ji pomagali organizirati skrb za otoka na domu in izvené

»Tu bi si v tisti situaciji ġelela pomoļ jaz osebno, sogovornike, ki bi me posluġali in mi ne govorili le, da sem paniļna in obsedena z delom z otrokom, sogovornika, ki bi me razbremenil strahu pred prihodnostjo, kaj bo v primeru boljġega ali slabġega razvoja, kdo mi tu lahko pomaga, sogovornika, ki bi mi povedal, da ļe si vzamem "day off" nisem slaba mamaé vse to me je namreļ pripeljalo do "burn out-a". Borba s sluġbenimi obveznostmi, ki so mi zagotovili denar za preġivetje in celoten servis in neskonļno delo z otrokom, vsa preostala opravila servisiranja druġine (to je bil moj drugi otrok) in nenazadnje izjemen pritisk odgovornosti, da je otrokov razvoj odvisen od kvalitete mojega ukvarjanja z njim. Ģivljenje sem prilagodila urniku otroka, dopoldan sem ga vozila na terapije, sluġbo sem hvala bogu prilagodila temu. Torej kaj je teġava- je, da so strokovni delavci na voljo v dopoldanskih ļasih, ko smo starġi delavno aktivni, ļe ġeliġ popoldanski termin , je teh sreļanj veliko manj, so bolj poredka. Jaz osebno sem prilagodila vse obveznosti otroku in servisu zanj, kljub temu obdrġala sluġbo, saj sem imela v vodstvu posluh za delo od doma, pa tudi delo mi to omogoļa. Ļe tega ni, je sistem pomoļi popolnoma neprilagojen. Vsi strokovnjaki bi morali delati popoldne, zveļer, ļez vikendeé .to je pri nas nemogoļeé in to se mi zdi daleļ najveļji problem.« (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Individualiziran sistem podpore pripravljen s strani soudeleġenih strokovnjakinj in strokovnjakov zbranih v » Timu v podporo starġem otrok z oviro«, bi sogovornici prihranil veliko energije, ļasa in denarja. Bolj kakovostno bi bilo njeno ġivljenje, pa tudi otroka z oviro

in celotne druġine. V okviru tega bi lahko zaġiveli tudi t. i. *respite centri*, ki jih v svojem delu omenja KrstuloviĆ (2011), gre namreļ za v tujini ġe uveljavljene centre, kjer je starġem otrok z oviro nudena pomoļ v smislu kratkotrajne skrbi za njihove otroke med tednom ali ob vikendih in poleg vzgojnega namena sluġi tudi razbremenitvi starġev. Avtor pojasnjuje, da je v Sloveniji taka pomoļ sicer lahko zagotovljena s strani razliļnih socialno varstvenih zavodov ali zdravstvenih institucij, vendar v njih posameznik ni celostno obravnavan.

Starġi otrok z oviro navajajo tudi, v raziskavi ġe veļkrat omenjeno, pomanjkanje celostne obravnave otrok z oviro, priļemer bi prav tako vidno vlogo lahko imel »Podporni tim starġem otrok z oviro«:

»Pomanjkanje celostne pomoļi glede vseh podroļij povezanih s potrebami otroka, ki je drugaļen: zdravstveni vidik (ġe tu vsak specialist obravnava le svoj vidik, ni celostnega pogleda na vsa zdravstvena podroļja), organizacijski vidik glede varstva otrok, vkljuļitve v razliļne razvojne aktivnosti, moġnosti olajġav, ki jih imamo starġi, vse se dela parcialno, nihļe pa vsega ne poveġe v celoto.« (A., mama sina, ki ima hude nevroloġke teġave, 11.5.2013, v intervjuju).

Poleg razdrobljenosti strokovne obravnave otrok z oviro starġe moti tudi okostenelost/ zastarelost sistema.

»Informacijo ali obstaja kje na svetu najboljša moġna nega in rehabilitacija za take otroke. Ker ostaneġ za vse sam. Strokovnjaki pa nimajo pravnih informacij ali pa so zastarele. Nihļe te ne zna napotiti na prave naslove. Za vse ostanemo starġi popolnoma sami in tavamo v temi, oziroma kakor se kdo znajde. Do sedaj se ġe nihļe iz strokovnega osebja ni potrudil, da bi vsak starġ lahko dobil na enem mestu vse potrebne informacije. In da bi se podatki posodabljali , da ne bi postali zastareli.« (zakonca D. in M., starġa dvojļkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Starġi omenjajo ġe ġeljo po pomoļi na domu, ġe posebej v prvih mesecih po rojstvu otroka ter opozarjajo na nesprejemljiv naļin svetovanja zdravstvene stroke v primerih, ko imajo otroci vedenjske teġave. Raje kot, da poiġļe vzrok takġnemu vedenju, predpiġe pomirjevala.

»Vedno sem pogreġala pomoļ in svetovanje na domu. Otrok se namreļ doma obnaġa drugaļe kot npr. v vrtcu ali v CUDVju. Potrebovala bi nasvet kaj v doloļenih situacijah otrok s svojim vedenjem ġeli od mene, kako naj reagiram, da mu sporoļim, da ga razumem in da ne doseġem nasprotnega efekta. Kako preusmerit pozornost, kako ravnati v kriznih trenutkih, kako ga

fizič̣no obvladat (da ne poǵkoduje sebe ali koga v okolici)é teh stvari se v teoriji ne da nauč̣it. Zame pomirjevala niso reǵitev! Sama stremim k razreǵevanju vzrokov, ne k blaǵenju posledic. Najbolj pa me ǵalosti to, da je zdravstvena mentaliteta ǵe vedno na ravni srednjega veka, izvajanje represije s cepljenji, zdravljenje izključ̣no s farmacevtskimi pripravki, ki imajo več̣ negativnih uč̣inkov kot pozitivnih, v kolikor pa se starǵi le temu upremo, pa se lahko znajdemo celo na zatoǵnih klopeh. Kot da starǵi nimamo ǵe dovolj problemov. Vsak starǵ hoč̣e za svojega otroka samo najboljǵe.« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

USTREZNOST STROKOVNIH STORITEV

Strokovne storitve v oǵjem pomenu so starǵi razumeli predvsem kot zdravstvene storitve, kar je tudi logič̣na povezava, saj so otroci z oviro v zgodnjem obdobju vključ̣eni predvsem v zdravstveni sistem. Ta pa je, kot poudarjajo tudi moji sogovorniki in sogovornice, skop in v več̣ini primerov neuč̣inkovit. Starǵi navajajo slabo dostopnost do fizioterapij in ostalih obravnav (logopedije, delovne terapije,é), in tudi č̣e so dostopne, jih je premalo. Z zadostnim ǵtevilom individualnih obravnav v zgodnjem otroǵtvu in fazi rasti bi se stanje otrok z oviro lahko le izboljǵalo, so preprič̣ani starǵi.

»Po mojem mnenju bi morali imeti takǵni otroci pravico do več̣ terapij; delavno terapijo imata npr.1x na dva tedna, kar je zagotovo premalo.« (K., mama dvojč̣kov, sina in hč̣erke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

»Premalo je strokovnih obravnav (fizioterapije, delovne terapije, logopedije)- vsaka le enkrat meseč̣no je manj kot premalo.« (D., mama hč̣erke z Itovim sindromom, 7.5.2013, v intervjuju).

»Hč̣erka je npr. vključ̣ena v program za otroke s posebnimi potrebami, kjer imajo sicer redne aktivnosti, vendar jih veliko za mojo hč̣erko ni primernih. Hč̣erka bi potrebovala več̣ fizioterapije, saj je nepokretna, program pa je narejen tako, da je za vse otroke enak in se tako ne more upoǵtevati individualnih potreb.« (N., mama hč̣erke, ki je v prometni nesreč̣i utrpela hude poǵkodbe moǵganov, 12.5.2013, v intervjuju).

» Otroč̣ka pri 4 letih ǵe nimata svojega logopeda, pa bi ga nujno potrebovalaé « (zakonca D. in M., starǵa dvojč̣kov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Poudariti je treba že, da večina starševv terapije, ki jih krije zdravstveno zavarovanje, dopolnjuje že s terapijami v zasebni praksi, saj so prepričani, da s tem povečujejo možnosti za otrokov napredek.

»Premalo terapij, in že te tiste, ki so na voljo, so na voljo v dopoldanskem času, kar je za večino staršev neugodno, ker je to čas, ko so v službah. . Torej kaj je težava- je, da so strokovni delavci na voljo v dopoldanskih časih, ko smo starši delavno aktivni, če želiš popoldanski termin , je teh srečanj veliko manj, so bolj poredka. Jaz osebno sem prilagodila vse obveznosti otroku in servisu zanj, kljub temu obdržala službo, saj sem imela v vodstvu posluh za delo od doma, pa tudi delo mi to omogoča. Če tega ni, je sistem pomoči popolnoma neprilagojen. « (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Poleg pomanjkanja terapij, sogovornica zgoraj izpostavlja tudi neprimernost dopoldanskega časa, v katerem se terapije izvajajo, kajti to je čas, ko je večina staršev službah. Sama je imela srečo, kajti v službi so imeli posluh za njen položaj in je lahko delala doma. Druga sogovornica je prav tako omenila "srečo", ker ji dober finančni položaj drugine omogoča, da se lahko posveča le otroku, v isti sapi pa se je tudi spraševala, kako zmorejo tisti, ki te "srče" nimajo. Tudi Okoliš (2012) v svoji analizi ugotavlja, da je dostop do ustrezne podpore in pomoči različnih strokovnjakov v veliki meri odvisen prav od iznajdljivosti staršev samih.

»Če želiš, da otrok napreduje se moraš boriti na vseh koncih čisto sam. Vse je zelo stresno in gre veliko živcev.« (zakonca D. in M., starša dvojčkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).Tako sta starša odgovorila na vprašanje ali jim strokovne službe nudijo dovolj pomoči, čemur pritrjuje tudi naslednja sogovornica.

»E. zdaj obiskuje 7. razred prilagojenega programa na OŠRoje in dve leti na šoli niso imeli nobenega logopeda. V zdravstvenem domu pa ji tudi ni več pripadal. Državne ustanove nam tudi same od sebe niso nudile dovolj informacij, tako da sem do večine informacij, do stvari, ki pripadajo mojemu otroku in tudi meni na nek način poskušala priti sama.« (D., mama hčerke z Itovim sindromom, 7.5.2013, v intervjuju).

»Je pa velik problem konstruktivnega sodelovanja med "pedagogi" in starši, saj, če kot starš pokažeš ambicijo, da želiš, da ima otrok maksimalno kvaliteten servis in to brez neprestanega starševskega nadzora, si opredeljen kot zoprn, zahteven starš. Posledično lahko trpi in čuti posledice otrok, zato smo vsi starši "lažno osladni in prijazni" z vzgojitelji, terapevti, ker se

bojimo, da bi v primeru pritožb ipd. posledice lahko nosil otroké «.(U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Sogovornica je odkrito izpostavila veļ teģav s katerimi se sooļajo starģi otrok z oviro:

- pomanjkanje pristnega sodelovanja starģev s strokovnjaki, kajti strokovnjaki nastopajo iz pozicije moļi, v smislu, da so edino oni tisti, ki vedo;

- pomanjkanje celostne obravnave oziroma individualnega programa v katerega bi bili vkljuļeni otrok, starģi in strokovnjaki iz potrebnih obravnav in bi se npr. letno analiziral in prilagajal;

- nezaupanje oziroma strah pred tem, kaj se dogaja z otrokom, ko so starģi odsotni (v vrtcih, zavodihé).

Pomanjkljivosti sogovornica vidi ģe:

»V zdravstvu zaradi represije, ļakanja pred ordinacijami, ni posebne ļakalnice za otroka, ki bi mogoļe bil raje sam oz. ko v trenutku krize potrebuje osamo. Bolj pogoste obravnave, pomoļ na domu. Pogreģam tudi kakģno trgovino z oblaļili, obutvijo, ki bi bila prilagojena za naģe otroke. Namreļ zelo teģko je z otrokom pomerjat ļevlje v trgovini z ozkimi prehodi, sploh, ļe otrok dobi napad ihte in se ti zaļne metat po tlehé Obvezno zagotovit brezplaļnega psihoterapevta za starģe, ki imajo otroke s posebnimi potrebami v okviru samih institucij- vrtci, ģole, zdravstvo, CUDVjié « (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Nekateri starģi imajo slabe izkuģnje na podroļju izobraģevanja, menijo, da se otrokom z oviro ne posveļa dovolj pozornosti iz perspektive moļi/ krepitve moļi, paļ pa se le ohranja obstojeļe stanje, kajti drugaļen pristop bi pomenil veļ dela, v katerem pa strokovnjaki naj ne bi videli smisla, saj za otroke z ovirami nimajo visokih priļakovanj.

»Najveļje so pomanjkljivosti na podroļju izobraģevanja, saj kader ni dovolj motiviran za izvedbo zahtevnih nalog in tudi ni motiviran, da otrok napreduje na podroļjih, kjer je sposoben.« (A., mama sina, ki ima hude nevroloģke teģave, 11.5.2013, v intervjuju).

Vzrok za opisano teģavo vidim v odsotnosti individualnega pristopa do posameznega otroka z oviro. Sistem sicer omogoļa individualiziran program izobraģevanja, vendar to ne pomeni, da

se en strokovnjak ukvarja z le enim otrokom z oviro naenkrat, v obravnavi jih ima namreč več - do pet, kar iz praktičnega vidika ne omogoča kvalitetno pač pa povprečno delo.

»Največja pomanjkljivosti je v tem, da je zelo malo ljudi, ki bi se z dugo ukvarjali s takimi otroki. Vse je en sam tog okostenel sistem. Dela se tako kot se je še pred desetletja nazaj. Vse se zelo počasi pomika na bolje. Ne pride se do strokovne obravnave. Otročka pri 4 letih še nimata svojega logopeda, pa bi ga nujno potrebovala«. (zakonca D. in M., starša dvojčkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

Pačíč (2005) v svoji raziskavi navaja podobne misli staršev otrok z avtizmom. Pravijo, da so pogovori s strokovnjaki skopi, večkrat tudi slabo poznajo problematiko. Želeli bi si več navodil za delo z otrokom doma, občasno pa si želijo tudi, da bi jih razbremenila oseba, ki naj bi bila strokovno usposobljena in bi preživela čas z otrokom z oviro, ko bi starši bili odsotni.

Vse navedene težave staršev otrok z oviro so bile že večkrat javno izpostavljene, naletele so na trenutni odziv, ki pa še ni prerasel v kolektivni odziv. Vse pretečkrat se izgovori najdejo v t.i. krizi, recesiji.

Prav je, da raziskavo zaključim s pozitivno noto, kljub v njej nenehnemu izpostavljanju težav s katerimi se srečujejo starši otrok z oviro ob rojstvu otroka. Sledijo odgovori staršev na vprašanje s katero strokovno službo so imeli oziroma imajo najboljše izkušnje.

»Najbolj v srcu pa mi je ostala enota za intenzivno nego nedonošenčkov v ljubljanski porodnišnici. Tam so pa res enkratni.« (K., mama dvojčkov, sina in hčerke s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju.)

»S fizioterapevtko, do katere sem prišla preko vez. Bila je prva oseba, ki si je mojemu sinu posvetila največ pozornosti in od katere sem dobila tudi največ informacij kako delati z otrokom.« (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

»S splošno bolnišnico dr. Franca Derganca, oddelek za invalidno mladino Stara gora.« (zakonca S. in R., starša sina s cerebralno paralizo, 8.5.2013, v intervjuju).

»S hčerkino pediatrinjo. Z njo sem se vedno lahko vse pogovorila in vedno mi je skušala pomagati, če je le bilo v njeni moči.« (N., mama hčerke, ki je v prometni nesreči utrpela hude poškodbe možganov, 12.5.2013, v intervjuju).

»S surdopedagogi na ZGN v Ljubljani.« (S., mama hčerke, ki se je rodila gluha, 11.5.2013, v intervjuju).

»Po dosedanjih izkušnjah imam najboljše izkušnje z osebami, ki so neposredno v kontaktu z mojim sinom. Zame osebno, pa imam najboljše izkušnje s psihoterapevtko, ki je tudi varuška mojega sina. Le tak psihoterapevt, ki ima dejansko kontakt z naših otroki, bo razumel starše otrok s posebnimi potrebami. Takemu psihoterapevtu ni potrebno razlagat vseh podrobnosti obnašanje naših otrok, ker jih že pozna in razume. Zame kot za mamo je izredni pomembno, da mi nekdo razloži kaj mi želi otrok z določenim vedenjem sporočit in predvsem kako naj na to reagiram.« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

»S socialno delavko, šal odpuščeno na ZD Bežigrad.« (zakonca D. in M., starša dvojčkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

4. DRUŽINE Z OTROKI Z OVIRAMI

4.1. DRUŽINE

Nesmiselno je postavljati vprašanja oziroma definicije o »pravi« obliki družine, o pravih načinih družinskega življenja ali družinskih potekih, (Ažanovič-Vogrinčič 2008). Podrobnejšo razlago o tem nam podaja Zavirškova (2012:11-14), ki razlaga, da je z liberalizacijo intimnega življenja v 20. stoletju zakonska zveza najprej neopazno, potem pa vse bolj zaznavno začela izgubljati svoj pomen. Zmanjšalo se je število porok, zakonske zveze so postale vse krajše in nestabilne, število razvez pa se je začelo večati. Mnoge države, med njimi tudi Jugoslavija, so v sedemdesetih in osemdesetih letih prejšnjega stoletja izenačile neporočena partnerstva med ženskami in moškimi s poročenimi, jih poimenovale zakonske skupnosti in s tem pravno uredile materialne in socialne pravice otrok in odgovornost staršev do otrok v primerih, ko se odrasli niso poročili.

Pokazatelj velikih sprememb je bilo vse večje število združених družin, ki so nastale, ko so se razvezani odrasli združili v novo družino in so pri tem mnogi otroci dobili dve mami, več babic ter nove brate in sestre. Velike premike v intimnem življenju je pokazalo tudi naraščanje števila enostarševskih družin, najpogosteje mater z otroki (žensko osredinjena gospodinjstva), ki danes tvorijo vsaj petino oz. v gospodarsko razvitem svetu že četrtino vseh gospodinjstev. Enostarševske družine so posledica razvez ali fizične ločenosti zakoncev ali pa

v primerih ženskih enostarševskih družin tudi odločitve žensk, da bodo same skrbele za otroke.

Povečuje se število transnacionalnih ali »svetovnih družin«, ki se raztezajo na različne dele sveta, prehajajo meje, jezike, kulture, ob tem ko družinske članice in člani med seboj ohranjajo ekonomske in čustvene vezi.

Povečuje se tudi število mavričnih družin, ki jih tvorijo odrasli istega spola z otroki.

Spremenili so se tudi klasični razlogi za sklenitev zakonske zveze: združevanje lastnine, varovanje žensk, dominacija družinske skupine na določenem ozemlju, delitev življenja in premoženja s potomci »iste krvi«.

V Sloveniji imamo leta 2011 zabeleženih 567.356 družin, od tega je zakonskih parov z otroki 237.422, sledijo zakonski pari brez otrok (125.489), nato sledi enodružinski tip družine (mati z otrokom, teh je 119.706), sledijo zunajzakonska skupnost z otroki (49.122 družin), enostarševska družina očeta z otrokom (23.423 družin) in zunajzakonska zveza brez otrok (12.185 družin). Mavrične družine niso vštete v število družin glede na družinski tip zaradi izključevalne politike, otroci iz teh zvez (po ocenah raziskovalcev jih je okoli 100) pa so vključeni v enodružinske skupnosti. Ti podatki nam pokažejo, da imamo tudi v Sloveniji različne oblike družinskih skupnosti in da zakonska zveza ni sinonim za družino niti pogoj družinske skupnosti. (Zaviršek 2012).

Vsem pa, ki se odločijo za starševstvo je skupno, da si želijo, kot pravi Darja Zaviršek (2005) *» popolnega dojenčka «*.

4.2. OTROK Z OVIRO

Besede neposredno odražajo in krepijo naš odnos in prepričanja do družbe; besede oblikujejo naš svet. Jezik, kot pravi Zavirškova (2000: 100) je neke vrste družbena konstrukcija realnosti.

Če hočemo o nečem razviti diskurz, moramo to nekaj tudi poimenovati. Paziti moramo na ustreznost poimenovanja. Prav neustreznost poimenovanja oseb z oviro je bila skozi zgodovino tista, ki jih stigmatizirala, zatirala, kategorizirala, potiskala na rob družbe.

V naslovu diplomske naloge uporabljam izraz otroci z oviro, ker se mi od vseh zdi še najbolj sprejemljiv. Na življenjski poti otrok so se znašle ovire, ki jih lahko preskočijo ali obidejo s

pravoļasno in ustrezno pomoļjo druģine in druģbe. Ļeprav je ovira veļinoma razumljena kot poģkodba, bolezen, moram poudariti, da izhajam iz razlage druģbenega modela ovire, ki pravi, da je ovirajoļa pravzaprav druģba.

»Izraz "oviranost" (ang. handicap) pomeni izgubo ali omejitev moģnosti vkljuļevanja v ģivljenje v skupnosti na enaki ravni kot pri drugih ljudeh. Izraz poudarja osredotoļenje pozornosti na pomanjkljivosti v okolju in v mnogih organiziranih aktivnostih v druģbi, ki preprelļuje ljudem/ invalidom, da bi se vanje vkljuļevali pod enakimi pogoji kot vsi ostali.« (Urh v Smolej in ostali, 2008:8).

Zagovorniki druģbenega modela ovire zagovarjajo staliģļe, da je ovira druģbeno konstruirana poģkodba in da imajo ljudje z ovirami moļi in proģnost, ki jih strokovnjaki spregledujejo. Namesto o nezmoģnih ljudeh bi morali govoriti o ovirajoļi druģbi. Kljub temu pa je treba podariti, da ima tudi ta model ovire veliko pomanjkljivost, kajti prezrl je razliļne izkuģnje razliļnih posameznic in posameznikov z ovirami, na kar so opozorile kritike, ki so izhajale veļinoma iz feministiļnih ģtudij. (Dominelli 2005)

Ko govorim o otrocih z ovirami, mislim na otroke z razliļnimi ovirami.

V preteklosti so bila, kot ģe zgoraj omenjeno, poimenovanja »drugaļnih« otrok ģe bolj stigmatizirajoļa. Od sredine dvajsetega stoletja so bili poimenovani kot prizadeti otroci. Zasidrano je bilo mnenje, da so ti otroci v svojem razvoju in potrebah toliko drugaļni, da potrebujejo posebno usposobljene strokovnjake in posebne pogoje za vzgojo in izobraģevanje. Medicinski diskurz je posameznika prepoznaval skozi poģkodbo, funkcionalno nesposobnost in socialno oviranost. Usmerjen je bil v hibe, slabosti, nesposobnosti, jih skuģal ļim bolj natanļno ugotoviti in poimenovati. Uporabljali so se izrazi kot so prizadet, defekten, podnormalen,é . Naziv prizadet je bil tedaj najustreznejģi, pa tudi najbolj ukoreninjen. Na neustreznost poimenovanj so zaļeli opozarjati »prizadeti« sami. Pod pritiskom novih vrednot in spoznanj se je pojem »prizadeti« zaļel mehļati. Nadomestil ga je pojem »otroci in mladostniki z motnjami v telesnem in duģevnem razvoju«. Z novim pojmom pa je vseeno ostal prizvok nesposobnosti in ģe vedno tudi prepriļanje, da so te otroke in mladostnike sposobni vzgajati in izobraģevati le v specializiranih institucijah. Med letoma 1960 in 1976 so otroke »kategorizirali« - vsakega od njih so umestili v jasno doloļeno kategorijo prizadetosti, v kateri so vsi ostali skoraj za vedno. Ker je bila ta dokonļnost v nasprotju z novonastalimi teorijami o razvoju otroka, so kategorizacijo nadomestili z »razvrģanjem«. Slednje

poimenovanje pa ni kaj prida spremenilo pojmovanje. S t.i. razvrgljanjem so »nastali« otroci s posebnimi potrebami. (Opara 2005).

Tako so uradno poimenovani še danes.

Razlika na poimenovanja kažejo na odnos družbe. Mnenje uporabnikov je, da imamo posebne potrebe prav vsi, po drugi strani pa je enakopravno vključevanje oseb s posebnimi potrebami onemogočeno prav zaradi njihovi posebnih potreb, kajti potrebe osebe z oviro je zanjo obična ne pa posebna. (Ceglar 2005).

Kdo so otroci s posebnimi potrebami?

Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP), sprejetem leta 2000, so to:

- otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- gluhi in naglušni otroci,
- slepi in slabo vidni otroci,
- otroci z jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja.
- dolgotrajno bolni in
- otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami.

Vendar tudi uradna poimenovanja niso enotna, kar nakazuje tudi na neenotnost in nesodelovanje strok. Področje socialne varnosti oz. Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSVDP), govori o otroku, ki potrebuje posebno nego in varstvo. V zdravstvu, natančneje v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ) in Zakon o zdravstveni dejavnosti uporabljajo pojem (še vedno) otrok z motnjo v telesnem in duševnem razvoju. V Konvenciji o pravicah invalidov, katere podpisnica je Slovenija postala leta 2008, pa so to invalidni otroci.

Tudi staršem, s katerimi sem se dogovarjala za sodelovanje pri diplomski nalogi, so me spraševali zakaj uporabljam izraz otroci z ovirami. Njim se izraza invalidni otroci ali otroci s posebnimi potrebami nista zdela sporna, kar nam da vedeti, kako težko je uvajati nova poimenovanja, kljub argumentom. Ob razlagi pojma in poudarku, da damo osebo vedno pred opisom njegove ovire, so poimenovanje kar sprejeli. Po mnenju Urhove (Urh v Smolej in

ostali, 2009: 8-9) je termin » ljudje z ovirami« najbliġji prevod angleġkemu izrazu » people with disabilities«. Termin je sodoben in manj stigmatizirajoļ, saj na prvo mesto postavi osebo in ġele nato njen/ njegov hendikep oz. oviro.

»Termin torej na simbolni (kulturni, jezikovni) ravni pomeni premik od tradicionalnega medicinskega pojma invalid in v odnosu do teh oseb odpira bolj enakopraven pogled. Ljudje z ovirami niso veļ le osebe, ki so odvisne od drġavne skrbi, temveļ so polnopravni drġavljani, ki lahko ob zagotovljeni podpori enakovredno participirajo v vsakdanjem ġivljenju.« (Urh v Smolej in ostali, 2009: 8).

Ob tej priloġnosti bom v nadaljevanju predstavila gibanje »People first language« (jezik, ki na prvo mesto postavi ljudi), ki je nekakġen pionir na področju vkljuļujoļega poimenovanja ljudi z ovirami.

4.2.1. PEOPLE FIRST LANGUAGE

Gibanje »People first language« (v nadaljevanju PFL) se je zaļelo v Zdruġenih drġavah Amerike leta 1988. Ustanovila ga je Katie Snow, mama otroka z oviro. Opozarjati je zaļela na neustreznost izraza otroci s posebnimi potrebami, saj le-ta otrokom odvzame njihovo osebnost, individualnost. V odzivih ljudi pa spodbuja pomilovanje. Saj, ļe npr. nekomu reļemo: *»Imam otroka s posebnimi potrebami.«*, se bo ta zagotovo odzval z *:» Joj, tako mi je ġal!«*. Takemu odzivu so pogosto priļe tudi otroci z ovirami sami, ļe razumejo ali pa ne, ni prav da so objekti pomilovanja, za katere se ustvarja nizka priļakovanja.

Beseda *poseben* ima mogoļe res veļinoma pozitivno konotacijo, ne pa v naġem primeru, saj posebne potrebe vodijo naravnost v segregacijo. Otrok s posebnimi potrebami potrebuje posebne aktivnosti, posebne uļitelje, posebno okolje,é Ļe je poseben, ni upravičen sodelovati v vsakdanjih, navadnih aktivnostih.

Avtorica se spraġuje mar ne bi vsi starġi sanjali o otrocih s posebnimi potrebami, ļe bi bile le-te v druġbi priznane kot zares posebne? Resnica je ravno nasprotna: druġba podcenjuje otroke z ovirami. Druġbeno obiļajna praksa je, da se jih klasificira in z reproduktivnimi tehnikami odpravlja.

Ljudje z ovirami tvorijo najveļjo manjġinsko skupino, je tudi najbolj vkljuļujoļa skupina, saj jo sestavljajo ljudje vseh starosti, spolov, ver, narodnosti, spolne usmerjenosti in socialno ekonomskih statusov. Edino kar jim je skupno je to, da so deleġni druġbenega nerazumevanja, predsodkov in diskriminacije. Prav ta najveļja manjġinska skupina je tista, kateri se lahko priključi prav vsak, kadarkoli: ob rojstvu, ob nesreļi, skozi bolezen in s staranjem. In ļe se zgodi nam, na kakġen naļin bi bili radi predstavljeni?

Na ġkodljivost poimenovanj ljudi z medicinskimi diagnozami opozarja tudi Mary Douglas, (v Zavirġek 2000: 102) ki pravi, da veļina diagnoz uniļevalno uļinkuje na drġavljanski status osebe, saj je s tako diagnozo osramoļena, pomilovana ali izključena. Medicinske diagnoze Douglasova uvrġļa med sovraġne besede, ki tvorijo strategijo zavraļanja, s katero » drugi« postane simbol revġļine, nevarnosti, patologije in nenormalnosti.

(PFL) postavi na prvo mesto osebo, nato pa njegovo oviro, kajti ovira je najprej medicinska diagnoza in ļe z njo naslavljamo osebe, jim v prvi vrsti odvzamemo spoġtovanje in vrednost osebnosti.

Tako ne reļemo: "mentalno zaostal", paļ pa, **oseba z intelektualno oviro,**

"ona je avtistiļna", paļ pa, **ona ima avtizem,**

" obsojena je na invalidski voziļek", paļ pa **uporablja invalidski voziļek**,

"ima vedenjske teġave", paļ pa, **potrebuje podporo pri uļenju vedenja,**

" on je Down", paļ pa **on ima Downow sindrom,**

"normalni in zdravi otroci", paļ pa **otroci brez ovir**é (Snow 2009).

4. 3. ROJSTVO OTROKA Z OVIRO

Neġteto je knjig, priroļnikov in ļlankov, ki govorijo o vzgoji otrok v razliļnih ļasovnih obdobjih, prav tako je veliko del in nasvetov na temo noseļnosti in pripravah na porod, zdravi prehrani, telovadbi v noseļnosti in pred njo, o starġevstvué Nikjer pa ni niti z besedico omenjena moġnost, da se lahko rodi tudi otrok z oviro. Res je, da se nihļe izmed bodoļih starġev ne pripravlja na otroka s kakrġnokoli oviro, kar pa ne pomeni, da otrok z oviro gladko ni.

»Hendikepiranih dojenčkov torej ni, kar pomeni, da tudi starševv in drugih bližnjih, ki skrbijo za hendikepirane otroke, ni. Torej hendikep ni del normalnosti, temveč anomalija in ne-normalnost.« (Zaviršek 2005: 4).

Avtorica (Zaviršek 2005) piše še, da niso še desetletje nazaj (2003) med organiziranimi štiriindvajseturnimi pripravami na porod in nego otroka za starše in skrbnike v) Kliničnem centru v Ljubljani, namenili niti besede temu, kako naj starši ravnajo, ko se rodi otrok z oviro. Stanje se tudi do danes ni spremenilo, sklepajoč po opravljenemu pogovoru (9.5.2014) z zdravnico internistko na kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani. Za pogovor z njo sem se odločila, ker me je zanimalo, kako se z rojstvom otroka z oviro sooča zdravstveno osebje, ali se morda uči ustreznih korakov sporočanja, ali imajo ob tem mogoče zagotovljeno psihosocialno pomoč, (kajti tak dogodek tudi zdravstvene delavce prav gotovo ne pušča ravnodušne), na kakšen način o oviri otroka sporočajo staršem,é Poskušala sem ugotoviti tudi, ali bi lahko ob takem dogodku našlo svoje mesto socialno delo oz. socialno delavni način.

Povedala je, da se medicinsko osebje s takimi situacijami srečuje povprečno enkrat na teden in potrdila domnevo, da so prepuščeni lastni iznajdljivosti in življenjski izkušenosti. Pri študiju medicine jih do nedavnega niso učili, kako postopati v takih primerih, tako so bili primorani razviti lastne strategije, kar pa je za mlade zdravnike predstavljalo precejšen stres. Čeprav so vodstvo opozarjali o nujnosti psihosocialne pomoči tako zanje kot za starše otrok z ovirami že od leta 2003, so psihologinjo zaposlili šele v decembru 2013. Tudi dr. Ravnik v spremni besedi (Restoux 2012) poudarja, da imajo zdravstveni delavci premalo znanja o tem, kaj se s psihološkega vidika dogaja s starši ob rojstvu otroka z oviro, kako notranja doživljanja staršev lahko vplivajo na sodelovanje s strokovnim osebjem in svojci, ne poznajo dogajanja v širšem socialnem krogu družine otroka z oviro, čeprav s takimi situacijami srečujejo vsak dan. Rešujejo pa jih » kakor vedo in znajo«.

Bernarda Okoliš svoje doživljanje v bolnišnici opiše in potrdi zgornje navedbe takole: *»V začetnem obdobju pogostih hospitalizacij na kirurškem oddelku pediatrične klinike, sem kar nekajkrat doživljala zelo hude trenutke. Ker sem zaradi dojenja bivala v Kliničnem centru, daleč od doma, sem čutila veliko potrebo, da bi se za mano nekdo pogovoril, da bil lahko nekomu povedala svoje občutke, strahove,é Velikokrat sem doživljala dolge, mučne trenutke čakanja pred vrati operacijske sobe, ko dejansko nisem vedela, ali bo hčerka prišla ven živa*

ali ne. Ko sem o tem po nekaj letih govorila z osebjem tega oddelka, so tudi sami izrazili potrebo, da bi bil na oddelku prisoten psiholog, ki bi pomagal starşem teşko bolnih otrok. Predvsem medicinske sestre, ki so ļez dan v stiku s starši, se poļutijo preobremenjene, pa tudi nepristojne, da bi starşem nudile psihološko podporo in pomoļ, ki jo v takih trenutkih potrebujejo.« (Okoliş 2012).

Tudi Barbara Ivaļiļ v svojem prispevku piše o neznanju in nepripravljenosti strokovnjakov za sodelovanje s celotno druţino in njenim ţivljenjem z otrokom z oviro, ker se predvsem posveļajo problemom otroka.

» Veļina starşev ob rojstvu prvega otroka ne pozna zakonitosti normalnega razvoja otrok, kaj şele posebnosti razvoja otroka, ki se rodi z motnjo. Tako imajo starši, ki se jim rodi tak otrok, opraviti z dvema teşavama: z obiļajnimi teşavami, ki so povezane z rastjo druţine ob rojstvu otroka, in z odzivom na stres ob vzgajanju otroka z motnjo v razvoju.« (Ivaļiļ 2005: 47).

Avtorica poudari, kako pomembna bi bila za starše pridobitev izļrpnih informacij o otrokovi motnji- o njeni vrsti, stopnji, o moţnostih za nadaljnji razvoj in za izboljšanje stanja, o tipiļni razvojni poti otroka z doloļeno motnjo. Terapevti namreļ vedno vidijo in išļejo le, kaj je narobe z otrokom. Starşem bi v takih trenutkih veliko pomenilo, ļe bi strokovnjaki omenili tudi kakšno dobro stran oz. poudarili, kaj otrok kljub vsemu zmore. Ob tem se lahko naveţemo na ustvarjanje konstrukta hendikepa za katerega je znaļilno, da druţba pri ljudeh z oviro najprej vidi tisto, ļesar ne zmorejo oz. ne bodo zmogli. Ovira prekrije vse.

» Starši si zapomnijo medicinsko videnje otroka z vsemi diagnozami in prognozami, nikoli pa ne slišijo niļesar o prednostih, ki jih otrok prinese v ţivljenje.« (Ceglar 2005: 58)

Zgoraj navedeno so potrdili tudi odgovori starşev na raziskovalna vprašanja.

»Peti dan, ko sta dobila moţganske krvavitve so zdravniki enostavno in realno ob inkubatorju povedali, da to ni niļ dobrega in da bo posledica stanje cerebralna paraliza, ki ju bo spremljala ţalost celo ţivljenje. Preizkušnja za partnerstvo in kako moļan si kot osebnost. Ker v tej situaciji ne odskaklja ves sreļen z otrokom po treh dneh iz porodnišnice in je vse ok.« (zakonca D. in M., starša dvojļkov s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju).

» Ko so nam povedali, da gre pri Evi za nek sindrom, so nam ga predstavili v zelo hudi obliki (otrok verjetno ne bo hodil, govoril, nikoli ne bo samostojen,é).« (D., mama hļerke z Itovim

sindromom, 7.5.2013, v intervjuju). Itov sindrom je zelo redka bolezen, pri katerem gre za poġkodbe centralnega ġivļnega sistema in koġe.

»Takoj so bila podana vsa dejstva, brez laġnih upanj. Stanje je bilo prikazano ġe bolj tragiļno kot je bilo, saj so poġkodbe ocenili kot smrtne.« (N., mama hļerke, ki je v prometni nesreļi utrpela hude poġkodbe moġganov, 12.5.2013, v intervjuju).

» *Sum na diagnozo downov sindrom od pediatrinje mi je bil podan na najbolj straġljiv in ļloveku nedostojen naļin. Sin je bil nedonoġenļek, rodila sem s carskim rezom. Ġe to, da je bil rojen s carskim rezom in ko se zbudiġ iz anestezije in nimaġ veļ trebuha in ti otroka kar od nekje prinesejo, ni prijeten obļutek. Veġ, da je otrok tvoj a vseeno ga ne moreġ takoj posvojiti za svojega. Sin je bil lep, majhen deļek (42 cm, 1940 g). zelo mi je bilo ļudno to, ker je imel tako lepo okroglo glavico. Ġe takoj prvi dan mi je ena od pediatrinj rekla, da sumi, da nekaj ni ravno okéé poļasi se ti zaļne sesuvat svet. Na obisk je priġla ravno sorodnica, ki je tudi pediatrinja in ġla pogledat sina na oddelek novorojenļkovéé ko je priġla nazaj, je priġla objokana in z besedami: » K., to otroci so taki sonļkiéé « No, ta neuraden naļin suma na downov sindrom je bil podan zelo ļloveġkoéé drugo pa je bilo drugi dan, ko so me postavljali na noge po anesteziji éé Medicinska sestra mi je pomagala pri vstajanju iz postelje. Bila sem popolnoma nebogljena, na robu omedlevice, v sobi polno neznank s svojimi dojenļki (sama sem bila edina, ki ga nisem imela ob postelji) zbirala sem vse svoje moļi, da sem lahko sodelovala in v tistem vstopi pediatrinjaéé kar tam, pred vsemi neznankami z zdravimi dojenļki in v moji agoniji na robu omedlevice mi razlaga, da ima moj sin verjetno kromosomske nepravilnosti in da bi ga bilo za potrditev diagnoze potrebno premestiti na Pediatriļno kliniko v Ljubljano. V glavi mi je odzvanjalo samo : kromosomiéé downov sindromeé katera diagnoza bi ġe lahko bilaéé V glavnem, to je bil eden najbolj grozljivih trenutkov v mojem ġivljenju. Ko sem izvedela diagnozo ġe uradno po opravljenih preiskavah, sem bila na boleļino ġe imuna, saj sem ġe iskala reġitve in sem se izobraġevala v tej smeri naprej (brala literaturo).*« (N. K., mama sina z Downovim sindromom, 13.5.2013, v intervjuju).

Tudi v dnevnem ļasopisju je mogoļe vedno veļkrat zaslediti zgodbe starġev otrok z oviro. Tako sem v ļasopisu Dnevnik dne 19.3.203 zasledila zgodbo, kjer je mamica deklice z Downovim sindromom takole opisala svojo izkuġnjo pri rojstvu otroka z oviro: *» Ko se je rodila, so vsi zmajevali z glavo in dvigali roke, v porodniġnici ni bilo nikogar, ki bi vedel svetovati. Potrebovala sem samo nekoga, ki bi mi povedal, kaj moram narediti, ļe imam*

otroka z downovim sindromom.« Povedala je tudi, da je rojstvo takega otroka v vsakem primeru šok. Čeprav je napaka drobna, vendar je temeljna. V kromosomskem nizu, na enaindvajsetem mestu pri enem od tisoč otrok namesto dveh stojijo trije kromosomi.« (Kramberger Škerl 2013).

Kot skrajno neprimeren način podajanja novice, da se je rodil otrok z oviro navajam izpoved mame, ki sem jo zasledila pri prebiranju dnevnega časopisja: *»Po nekaj urah popadkov in vztrajanja pri naravnem porodu, češ da statistika kaže, da 70 odstotkov žensk, ki prvič rodijo s carskim rezom, v drugo porodijo brez njega, ji je počila maternica. Bruhala je in izgubila zavest, nato pa so jo urgentno odpeljali v operacijsko sobo. Dojenčka, ki je utrpel ñdihalno stiskoò, so z reševalnim avtomobilom takoj odpeljali v UKC Ljubljana, videla pa ga je po šestih dneh. Tam je za njegovo stanje izvedela takole: ñZdravnik me je vprašal, če imam že kakšnega otroka ter če je normalen in brca čisto. Ko sem odgovorila pritrdilno, pa je sledilo: "To je dobro, ker ta otrok ne bo nikoli."«* (Kos 2012).

Iz zgoraj napisanih zgodb staršev otrok rojenih z oviro lahko izluščimo, da je ob rojstvu leteh in njihovi zgodnji obravnavi še vedno prevladujoč medicinski model, za katerega je značilna dominacija strokovnjakov, na njihovo ekspertizo uporabnik nima vpliva, prilagoditi se mora odločitvam strokovnjakov. (Ceglar 2005). Novejši socialni ali individualni model obravnave pride do izraza šele kasneje, ko otroke vključujejo v različne vrste zdravljenja, vrtce in nato šole, pa še to ne v zadovoljivi meri. Ko so starši z otrokom še doma in si večinoma sami opomorejo od prvega šoka ob rojstvu otroka z oviro, začnejo sami mrzlično raziskovati dejstva o otrokovi bolezni in iskati čim bolj ustrezno pomoč. Starši otrok z oviro danes, imajo v primerjavi s starši otrok z oviro v preteklosti, veliko več priložnosti pridobiti informacije o otrokovi oviri zahvaljujoč svetovnemu spletu, raznim neprofitnim društvom, ki jih ustanavljajo drugi starši otrok s podobnimi ovirami, obstoječi literaturi, oddajam na televiziji. Na tak način, si pridobijo znanje s katerim lahko bolj suvereno nastopijo pred strokovnjaki, ko se dogovarjajo za potrebne obravnave otroka z oviro. Vendar pa tak način nikakor ne bi smel biti sprejemljiv in samoumeven.

Starši ne bi smeli biti prepuščeni samim sebi pri iskanju odgovorov, ki se jim porajajo v obdobju sočutja z otrokovimi težavami. Zelo pomembno je, da se vsaj tisti strokovnjaki, ki najprej pridejo v stik z družinami/ starši, znajo sporočiti stanje otroka na primeren način. Znati se morajo razumeti čustvovanje staršev ter strah in stisko, v kateri so se znašli v teh prvih trenutkih drugačnosti. Lahko se zgodi, da starši nikoli ne zaključijo procesa sprejemanja

otroka z oviro. Ta pomoļ bo najbolj uļinkovita, ļe bodo strokovnjaki delovali interdisciplinarno in med seboj sodelovali, ļe bodo verjeli izkuģnjam starģev in potrebam otrok oz. cele druģine. (Boģiļ, 2004 v Okoliģ, 2012).

Izsledki iz razpoloģljive literature in dejstva iz besed sogovornic in sogovornikov nam pokaģejo, da obstaja moļna potreba po dostopu do pomoļi in izļrpnejģih informacij ob rojstvu otroka z oviro oz. starģem, ki se z oviro otroka sooļijo kasneje. Denimo ob nesreļah, ko otroci izgubijo razliļne sposobnosti in pa tudi v primerih (ki so danes v velikem porastu), ko ugotovijo, da gre za avtizem, ki se pokaģe ģele v obdobju od 15 meseca do 3 leta starosti. Otroke z avtizmom druģba sprejema popolnoma drugaļe kot otroke, ki uporabljajo invalidske voziļke ali otroke, ki imajo Downov sindrom, katerih znaki so vidni na zunaj. Do slednjih imajo ljudje soļutje, medtem ko otroci z avtizmom veljajo najprej za »nevzgojene mulce«, krivdo pa pripiģejo vzgoje nesposobnim starģem. Obravnava otrok z avtizmom se veļinoma priļne ģele ob njihovem vstopu v izobraģevalni sistem, do takrat pa so starģi prepuģļeni samim sebi. Nekateri poskuģajo svojim otrokom pomagati tudi kaj prej, vendar veļinoma naletijo na »strokovnjake«, ki se jim nikamor ne mudi, starģem pa se trudijo dopovedati, da se morajo sprijazniti z otrokom kakrģnim paļ je in da bo to najveļ, kar bodo lahko zanj storili. Ģe veļ, ena izmed mam otroka z avtizmom mi je v pogovoru dejala, da so jo ob prvem obisku v razvojni ambulanti najprej vpraģali ali potrebuje »invalidsko nalepko« za v avtomobil.

Prav tu vidim priloģnost za socialno delo. Socialno delo je stroka, ki nima vnaprej predvidenih metod paļ pa jih prilagaja doloļenim situacijam, ki sproģijo stisko. V naģem primeru gre za stisko v druģini ob ģivljenjskem dogodku, ko se rodi otrok z oviro. Priloģnost za socialno delo vidim v zaposlitvi strokovnjaka/ strokovnjakinje v pediatriļnih klinikah ali pa ustanovitvijo "kriznega tima" (tim v podporo starģem otrok z oviro) oziroma v okviru CSD ali kako drugaļe, (moģnosti bi bilo potrebno podrobno raziskati) ki bi sodeloval s porodniģnicami in pediatriļnimi klinikami ter bil na voljo 24 ur, pri katerem bi vsak starģ na enem mestu dobil vse potrebne informacije. (psihosocialna pomoļ, zakonodaja, ģolanje, varstvo, rehabilitacija, oddih,é). Obravnava bi bila celostna in individualna. Mogoļe se ideja zdi neuresniļljiva na kar opozarja KrstuloviĹ (2011), ki pravi, da je ustanavljanje nove sluģbe velik zalogaj odvisen od zaznanih potreb, predvsem pa motivacije, pa ģe to ni dovolj, ļe ni prisotna tudi osebna izkuģnja potrebe. Avtor navaja razloge za neinovativnost in stagnacijo na podroļju razvoja novih celostnih socialnih programov v pomanjkanju motivacije strokovnjakov, ki se jih problematika ne dotika neposredno, v svojem delu opravljajo tisto, kar zadovolji njihove delovne naloge, kar pa ne spodbuja ģelje po razvoju in napredku.

Mnenja sem, da bi bilo omenjeno službo moč ustanoviti z dovolj samoiniciativnosti strokovnjakov, ki jih to področje zanima.

Opažam, da se danes starši svojih otrok z oviro ne sramujejo več, zanje želijo le najboljše, kar pa jih v očeh strokovnjakov dela zahtevne. Pogosto je slišati tudi o tem, kako ti otroci ne bodo nikoli vrač ali družbi, ker pač ne bodo plačevali davkov in kako so lahko srečni oni in prav tako njihovi starši, da država zanje skrbi. Takšen nesprejemljiv način razmišljanja je treba preseči najprej v vrstah strokovnjakov, s socialno delavnim načinom- biti spoštljiv in odgovoren zagovornik ljudi, ki nimajo dovolj moči.

4.4. ODZIVI STARŠEV OB ROJSTVU OTROKA Z OVIRO

Rojstvo otroka z oviro pomeni za vse člane družine sooč enje z nepričakovano krizo. (Ivač ič 2005: 48). Pri tem ne gre za obič ajno krizo, ki jo več inoma poznajo vse družine in je sestavni del družinske dinamike, odvisen od posameznikovih osebnostnih lastnosti. Gre za kroničo no stresno situacijo, ki jo je nemogoče stabilizirati v kratkem č asovnem obdobju. (Ivač ič 2005). Vsaka družina se po svojih moč eh spoprijema z dejstvom, da bo treba na novo vzpostaviti družinsko ravnovesje, kar zahteva veliko energije in moči obeh staršev, pa tudi širšega socialnega okolja, če je le mogoče. Gail Landsman (v Zaviršek 2005: 4) pravi, da je skrb za hendikepiranega otroka težko, č ustveno boleč e, fizič no izč rpavajoč e in č asovno zahtevno delo, kar potrjujem tudi iz lastnih izkušenj, ki sem si jih pridobila na delovnem mestu, č eprav se č ustvena in č asovna vpletenost ne moreta niti malo približati vpletenosti staršev otrok z oviro. Lahko pa si kot strokovnjaki pridobimo znanja, ki nam bodo v pomoč pri delu z družino, ki ima otroka z oviro. Kako se družine odzivajo na dogodek, da se jim je pridružil otrok z oviro so raziskovali različ ni avtorji, vsem je skupno spoznanje, da družine ob taki novici prehajajo skozi različ ne faze oz. stopnje, te so lahko tudi dolgotrajne, odvisno od družine in posameznikov ter okolja. Prav je, da jih spoznamo, tako si bomo ustvarili vsaj približno sliko tega, kar doživljajo starši otrok z oviro.

Ivač ič eva v svojem prispevku *Izkuš njе mater otrok z motnjo v razvoju*, ki je bil leta 2005 objavljen leta v reviji Socialno delo, navaja stopnje štirih različ nih avtorjev:

FABERJEVA STOPENJSKA PRILAGODITEV NA KRIZO PRI STARŠIH OTROKA Z OVIRO: (Ivač ič , 2005: 48)

- tragiļna kriza kot posledica ugotovitve diagnoze,
- kriza druģinskega delovanja kot posledica nesposobnosti druģine, da bi se sooļila z otrokom v daljģem obdobju.

WOLFENBERGERJEVE STOPNJE KRIZE DRUĢINE Z OTROKOM Z MOTNJO: (Ivaļiļ, 2005: 48)

- zaļetni ģok ob rojstvu otroka z motnjo, ki poruģi vsa pozitivna priļakovanja,
- obļutki krivde, neuspeha, ki pripeljejo do krize osebne vrednosti,
- realna kriza pripisana zunanjim dejavnikom, ki jih starģi lahko le deloma nadzorujejo in navadno pripelje do oddaje otroka v ustanovo.

PRILAGODITEV DRUĢINE PO FABERJU IN FYCKMANU: (Ivaļiļ, 2005: 49)

- nesprejemanje realnosti,
- iskanje vzroka,
- spreminjanje vlog v druģini,
- spreminjanje odnosov zunaj druģine,
- realno sooļenje s problemom.

OBĻUTKI IN ODZIVI STARĢEV PO ROJSTVU OTROKA Z OVIRO PO CUNNINGAMU: (Ivaļiļ, 2005: 49)

- pretres in dvom,
- ģelja, zaģļititi otroka in zavraļanje njegove motnje,
- ģalost,
- obļutki lastne nesposobnosti,
- negotovost,
- jeza in sovraģtvo,
- zadrega.

Ivaļiļeva (prav tam) ģe dodaja, da se obļutki spreminjajo- slabijo in se spet krepijo. Gre za dolgotrajen proces, ki ga posamezniki razliļno doģivljajo in ni nikoli dokonļen, kajti starģi se velikokrat ponovno znajdejo v stiskah (npr. ko nastopi ļas za otrokovo ģolanje in ne vejo ali bo lahko obiskoval "normalno" ģolo, ko otrok ni veļ ģoloobvezen, ko starģi ostarijo in niso veļ sposobni skrbeti za otroka, ko so ga primorani oddati v institucionalno oskrbo,é), takrat se

jim enako moļni obļutki, ki so jih doģivljali ob rojstvu otroka in jim je bila podana otrokova diagnoza, zopet vrnejo.

Pauline Restoux pa v svoji knjigi ***Ģivljenje z drugaļnim otrokom***, novejģega datuma (2012) nameni prostor petim stopnjam odzivanja na dogodek po ameriģki psihiatrinji Elizabeth Kübler- Ross, ki je preuļevala psiholoģke odzive posameznika na novico, da ima hudo bolezen. Pet ļustvenih stopenj, ki jih poznajo bolniki, lahko primerjamo s stopnjami, skozi katere gredo starģi, ko jim zdravniki sporoļijo, da ima njihov otrok hudo bolezen:

1. Najprej so pretreseni in osupli. Na tej stopnji ne morejo sprejeti novice, ker je tako straģna.

2. Sledijo jeza na zdravnike, ker bolezni niso sposobni pozdraviti ali ker niļesar ne razumejo, jeza na druģino, ker ni storila vsega, kar bi morala, jeza na druģbo, ker izkljuļuje.

3. Tretja stopnja je kompromis: starģi se sprijaznijo z diagnozo, ne pa tudi s prognozo. Samo delu resniļnosti pustijo, da pride do njih, delu, ki manj boli. Takrat od njih na primer sliģimo: " Vem, da v Ameriki znajo pozdraviti Downov sindrom."

4. Sledita sprijaznjenje in depresija. Na tej stopnji druģine ģalujejo za "normalnostjo", zaļnejo se zapirati vase in prekinjajo stike z okolico, ker jo doģivljajo kot sovraģno.

5. Sledi sprejemanje. To starģem omogoļi, da sprejmejo resniļnost in se spravijo s svetom. (Restoux, 2012: 124-125).

Odgovori starģev na vpraģanje o prvih odzivih, obļutkih, ko se jim je rodil otrok z oviro sem podrobneje predstavila na straneh v poglavju Metodologija in oris problema.

5. SKLEPI

V raziskavi sem prišla do naslednjih sklepov:

1. Večina staršev v intervjujih (sedem staršev od desetih) navajajo, da so za oviro svojih otrok izvedeli takoj po rojstvu.
V enem primeru se je otrok rodil zdrav, do poškodb je prišlo v prometni nesreči, ko je bil star 4 leta. Pri enem otroku so bolezen odkrili pri sedmih mesecih, v tretjem primeru pa pri dveh letih.
V nobenem primeru prenatalna diagnostika ni nakazala možnost rojstva otroka z oviro.

2. Le v dveh primerih od desetih so starši že pred rojstvom njihovih otrok poznali problematiko otrok z ovirami oziroma diagnoz, ki so prizadele tudi njihove otroke. Ena izmed mam je napisala: *»S problematiko '' nepopolnih'' otrok se pred svojo izkušnjo nisem sooč**ala, pravzaprav sem se v primeru, da mi je kaka novica, problem** **prišlo pred oč**i, raje umaknila. «* (U., mama sina s cerebralno paralizo, 10.5.2013, v intervjuju). Napisano potrjuje tezo Zavirškove (2005), ki pravi, da živimo v kulturi konstruiranega pričakovanja normalnosti, da se bo rodil » popoln dojenček «, čeprav ljudje s poškodbami postajajo v vsakdanjem življenju vidnejši.

2. Starši so večinoma ocenili, (šest staršev od desetih) da je bil način podajanja diagnoze otrok zdravniškega osebja neustrezen, predvsem s premalo empatije. Zdravstvena pomoč je usmerjena predvsem v tehnični vidik otrokove hude bolezni, premalo pa v to, kako starši doživljajo bolezen svojega otroka, kar močno vpliva na kasnejše sodelovanje staršev s strokovnjaki. Pomanjkljiva je praksa sporočanja slabih novic, ki je v svetu že precej razvita, vanjo je vključeno tudi socialno delo. Zdravniki tej praksi prav tako pripisujejo velik pomen.

3. Žalost so starši postavili na prvo mesto med čustvi, ki so jih doživljali ob rojstvu otrokova z oviro, nato sledijo strah, jeza, skrb, zanikanje, negotovost, upanje, krivda in nemoč. Čustven odziv ob rojstvu otroka z oviro vpliva na celotno družino, pove nam kako družini prisluhniti in ponuditi podporo. Nujno je, da so starši otrok z oviro čim prej deležni kakovostne, posameznikom prilagojene, strokovne pomoči.

4. Starši otrok z oviro pridobivanju informacij o otrokovi oviri dajejo velik pomen, saj menijo, da z njimi lahko pomagajo otroku do kakovostnejšega življenja. Starši so kot vire podrobnejših informacij največ krat navedli zdravniško osebje- formalni viri. Informacije, ki so jih dobili od formalnih virov, so dopolnili z neformalnimi viri- internet, knjige, drugi starši s podobno izkušnjo, informacije slednjih so ocenili tudi kot najbolj koristne. Več krat so izrazili željo, da bi bilo kje več informacij (ki bi seveda sledile novostim na tem področju) dostopnih na enem mestu, kar nam pokaže potrebo po organizaciji nove oblike službe, v kateri bi sodelovali strokovnjaki različnih področij- zdravstvo, šolstvo, socialaé

5. Starši otrok z oviro strokovno pomoč pojmujejo predvsem kot zdravstvene storitve (vse obravnave, ki so jih deležni otroci z oviro z namenom izboljšanja njihovega zdravstvenega stanja), kar nam nakaže odsotnost drugih strokovnih služb (socialno delo), ki bi lahko pripomogle pri podpori družini, ki se sooča z otrokovo oviro.

6. Starši otrok z oviro opozarjajo, da otrokom pripada premalo obravnav kot je fizioterapija, delovna terapija, logopedija. Zdravstvena zavarovalnica namreč krije vsako obravnavo le enkrat mesečno, zato se starši odločajo tudi za samoplačniške storitve, kar pomeni bistveno povečane stroške družine. Zgodi se lahko tudi, da do ustreznih, bolj pogostih in dobrih storitev pridejo le preko poznanstev in vez.

7. Najbolj zaželena pomoč v zgodnjem obdobju, ki jo navajajo starši otrok z oviro, bi bila storitev, ki bi vključevala odprt in varen pogovor, kjer bi lahko brez predsodkov spregovorili o vseh občutkih, ki jih v tem obdobju doživljajo.

8. Starši otrok z oviro kot najboljši vir pomoči opredeljujejo pomoč svojih staršev, sorodnikov, staršev s podobno izkušnjo in posameznih strokovnih delavcev. (v dveh primerih so navedli tudi socialne delavke).

9. Z izkušnjami staršev sodelujočih v raziskavi in s prebrano literaturo sem tudi za svoje delo v zavodu nedvomno veliko pridobila. Bolj sem pozorna na skrbi staršev in jih skušam razumeti z njihove perspektive, čeprav je za to potrebno več časa in ni v navadi. Če bolj se trudim, da bi bilo bivanje otrokom v zavodu domače in prijetno.

6. PREDLOGI

V nalogi poudarjam pomembnost uporabe ustreznega naļina seznanitve starġev z otrokovo oviro, kajti le- ta ima velik vpliv na odnos, ki ga bodo starġi imeli do medicinskega osebja, s katerim se najprej sreļajo, in drugih strokovnjakov ter tudi do otroka. Zato sem tudi veļkrat omenila zdravstvene sluġbe, kajti v druġbi ġe vedno prevladuje medicinski model, ki posameznike prepoznava skozi poġkodbe, je usmerjen v hibe, nesposobnosti, ki se jih trudi popravljati, zdraviti, da bi ļim bolj ustrezali t.i. normam. Hkrati pa poudarjam tudi, da bi v teh primerih moralo biti prisotno tudi socialno delo, saj ima za to znanje in metode.

Zavirġkova (2005) poudarja, da morajo socialne delavke in delavci pri nudenju podpore materam otrok z oviro (pojem »materam« razġirjam na »starġe«, saj se tudi oļetje vedno bolj vkljuļujejo v skrb z otroka z oviro) znati:

- pogovarjati se o osebni izkuġnji hendikepa,

- pogovarjati se o tem, kaj so otrokove spretnosti in kaj so ovire,

- pogovarjati se o tem, kje starġi doġivljajo najveļ ovir,

- pogovarjati se o tem, kje bi potrebovali podporo,

- pogovarjati se o tem, kako si predstavljajo individualno pomoļ in podporo,

- pogovarjati se o tem,v katere informacije ġe potrebujejo,

- omogoļiti informacije o skupinah podpore (onstran avtomatiļnega vpisa v invalidsko organizacijo, ki ne upoġteva individualnih potreb ljudi),

- pogledati na problem s staliġļa starġev in otroke,

- krepiti njihovo moļ za spopadanje z zatiralskimi strukturami.

V nalogi sem glede na izpovedi starġev otrok z oviro v intervjujih oblikovala predlog zaposlitve socialne delavke/ delavca oziroma ustanovitve multidisciplinarnega tima v podporo starġem otrok z oviro. V njem bi sodelovali strokovnjaki s podroļja socialnega dela, zdravstva in ġolstva, v povezavi s porodniġnicami in pediatriļnimi klinikami. Starġi bi na podlagi individualne in celostne obravnave na enem mestu dobili vse potrebne informacije in tudi prostor ter ļas za odprt pogovor. Dobro bi bilo, ļe bi bil tim dostopen vsak dan.

Na zdravstvenem področju predlagam vpis vseh diagnoz otroka z oviro v enotno zdravstveno kartico, kar bi staršem prihranilo opisovanje in razlaganje diagnoz, vsakokrat znova ob srečanjih z različnimi strokovnjaki (tudi njim bi prihranili čas), prav tako bi staršem tudi olajšalo prenašanje največkrat obsežne dokumentacije z izvidi zdravljenja in pregledov.

Najbolj pomembno pa je še vedno ozaveščanje družbe o ovirah, ki jih postavlja dolgotrajno bolnim otrokom in njihovim staršem.

7. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI

7.1. LITERATURA

Bohinc Ġ., L., Tanjġek R., P., Ġkerjanc, J. (2007), Ęivljenjski svet uporabnika. Raziskovanje, ocenjevanje in naļrtovanje uporabe virov za doseganje ġelenih razpletov. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Ceglar, I. (2005), Odnos med odraslim z intelektualno oviro in njegovo materjo. Socialno delo, 44, 1-2: 57-64.

Ļaļinoviļ - Vogrinļiļ, G. (2008), Socialno delo z druġino. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dominelli, L. (2005), Ovira kot spolno specifiļna izkuġnja. Socialno delo, 44, 1-2: 17- 28.

Drofenik, L. (2002), Hendikep in delo. Diplomska naloga. Fakulteta za druġbene vede: Univerza v Ljubljani.

Ivaļiļ, B. (2005), Izkuġnje mater otrok z motnjo v razvoju. Socialno delo, 44, 1-2: 47 ï 55.

Juul, J. (2010), Druġine s kroniļno bolnimi otroki. Ljubljana: Inġtitut za sodobno druġino Manami.

Kapus, A. (2104), Medijske podobe ljudi z ovirami. Socialno delo, 53, 3-5: 199- 205.

Kolar, V. (1999), Pokrij me mami.Ljubljana: Naġa ġena.

Koġelj, A. (2009), Hendikepirani starġi in njihovi otroci. Diplomska naloga. Fakulteta za socialno delo: Univerza v Ljubljani.

Kramberger Ġkerl, U. (19.3.2013), Nikoli ne izgubi upanja, ļe nisi vsaj poskusil. Ljubljana. Dnevnik.

KrstuloviĹ, G. (2011), Podporni sistemi za starġe in sorojence z izkuġnjo hendikepa. Diplomska naloga. Fakulteta za socialno delo: Univerza v Ljubljani

Krstulović, G. (2012), Starši v krizi: Dolgotrajna skrb za otroka z oviro. Magistrska naloga. Fakulteta za socialno delo: Univerza v Ljubljani.

Kuhar V., A. (1993), Naš Ambrož. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.

Kuhar V., A. (2013), Naš Ambrož je odrasel. Ljubljana: Založba Modrijan.

Lamovec, T. (1999), Kako misliti drugačnost. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (1997), Metodologija raziskovanja v socialnem delu- interno študijsko gradivo. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.

Murgel, J. (2006), Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami, Ljubljana: Založba GV.

Novak, M. (2011), Sodelovanje med starši in strokovnimi delavci v socialno varstvenih zavodih. Doktorska disertacija. Pedagoška fakulteta: Univerza v Ljubljani.

Okoliš, B., (2012), Sodelovanje strokovnjakov s starši otroka s posebnimi potrebami. Diplomska naloga. Pedagoška fakulteta: Univerza v Ljubljani.

Opara, B., (2005), Otroci s posebnimi potrebami v šolah in vrtcih. Vloga in naloga vrtcev in šol pri vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami. Uresničevanje vzgojno-izobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo. Ljubljana: Založba Centerkontura.

Pašić, V., (2005), Družina in otrok z avtizmom. Diplomska naloga. Pedagoška fakulteta: Univerza v Ljubljani.

Rener, T., Sedmak, M., Švab, A., Urek, M. (2006): Družine in družinsko življenje v Sloveniji. Koper: Založba Annales.

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

Revija Socialno delo. (2005) let. 44, št. 1- 2. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.

Revija Socialno delo. (20014) let. 53, št. 3- 5. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.

Rutar, D. (2011), Teze za teorijo in kulturo hendikepa. Ljubljana. YHD, društvo za teorijo in kulturo hendikepa.

Urek, M. (2005), Zgodbe na delu. Ljubljana: Založba/*cf.

Zakon o delovnih razmerjih. Ur. l. RS, št. 42/2002.

Zakon o socialnem varstvu (uradno prečiščeno besedilo). Ur.l. RS, št. 3/2007.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Ur. l. RS, št. 110/ 2006.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Ur. l. RS, št. 54/ 2000.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (uradno prečiščeno besedilo). Ur. l. RS, št. 69/2004.

Zaviršek, D. (2000): Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi. Ljubljana: Založba/* cf.

Zaviršek, D. (2005): Hendikepirane matere- hendikepirani otroci. Socialno delo, 44, 1-2: 3-15.

Zaviršek, D. (2012): Od krvi do skrbi. Socialno starševstvo v globalnem svetu. Maribor. Založba Aristej.

Zaviršek, D. (2014): Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. Mednarodna perspektiva. Socialno delo, 53, 3-5: 133- 145.

Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska založba.

7.2. INTERNETNI VIRI

Bajec, A. et al. (2000) Slovar slovenskega knjiġnega jezika. Slovenska akademija znanosti in umetnosti in Znanstvenoraziskovalni center Slovenske akademije znanosti in umetnosti, Inġtitut za slovenski jezik Frana Ramovġa ZRC SAZU. Dostopno na: http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=upanje&hs=1, (pridobljeno 16.11.2014).

Brunk, D. (2010). American College of Emergency Physicians. Dostopno na :http://www.acep.org/Clinical---Practice-Management/Delivering-Bad-News-to-Parents-of-Pediatric-Patients/ (pridobljeno 3.11.2014).

http://www.drugi-dom.si/

http://www.drustvo-veselenogice.si

Konvencija o otrokovih pravicah. (1989), Resolucija Zdruġenih narodov, ġt. 44/25. Dostopno na: http://www.varuh.si. (pridobljeno 7.11.2014).

Kos, S. (2102). Tragedija v porodniġnici. Çurnal24. Dostopno na: http://www.zurnal24.si/tragedija-v-porodnisnici-clanek-173956, (pridobljeno: 7.12.2012).

Pfeiffer, V. (2014). Starġi otrok s cerebralno paralizo smo prepuġ eni sami sebi. Radio in televizija Slovenija. Dostopno na: http://www.rtvslo.si/mmc-priporoca/starsi-otrok-s-cerebralno-paralizo-smo-prepusceni-sami-sebi/351903, (pridobljeno: 24.11.2014).

RTV Slovenija. (2012). Posebni otroci. Turbulenca, svetovalno- izobraġevalna oddaja. Radio in televizija Slovenija. Dostopno na: http://www.rtvslo.si/turbulenca/chat/archive/1707, (pridobljeno: 4.4.2012).

RTV Slovenija. (2012). Spletna Klepetalnica, svetovalno- izobraġevalna stran. Radio in televizija Slovenija. Dostopno na: http://www.rtvslo.si/modload.php?&c_mod=rtvchat&op=chat&func=list&c_menu=7&page=2, (pridobljeno: 4.4.2012).

Smolej, S., Kobal, B., Nagode, M., Çiberna, V., Kresal, B., Urh, Ġ. (2009), Pregled ureditve druġbenega varstva duġevno in telesno prizadetih oseb v drġavah EU ter analiza stanja v RS

za potrebe prenove Zakona o druġbenem varstvu telesno in duġevno prizadetih oseb. Ljubljana.Mddsz. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/zdvdto_eu_slo_feb09.pdf. (pridobljeno: 14.9.2014).

Snow, K. (2009). People first language. Dostopno na :http://www.disabilityisnatural.com/. (pridobljeno 3.10.2014).

YHD. (2005). Druġtvo za teorijo in kulturo hendikepa. Dostopno na: http://www.yhd-drustvo.si/slo/article.php?story=PredsodkiInStereotipiOHendikepiranih. http://archive-si-2012.com/open-archive/98319/2012-07-09/2f02fcc0444463cf8a5487b9872da6d0. (pridobljeno: 15.5.2012).

http://www.zavod13.org/blog/author/petra/

8. PRILOGE

8.1. PRIMER ANALIZE IN OBDELAVE PODATKOV

a) Primer zapisa enega izmed intervjujev

INTERVJU 2/ U.

Spol: ženski

Starost: 38

Poklicni status: redno zaposlena

Otrokova ovira: cerebralna paraliza

R1:Kdaj ste se prvič srečali z diagnozo (oviro) otroka- v nosečnosti, kmalu po rojstvu, kasneje?

O 1: S sumom, da z otrokom nekaj ni v redu sem se soočila na pregledu Nuhalne svetline v 12 tednu. Le- ta je bila namreč zelo neugodna. Nuhalna svetlina ni metoda za ugotavljanje napak, pač pa le verjetnosti zanjo, zato sem bila napotena na nadaljnje preiskave. Biopsija hurionskih resic in amniocinteza. Obe sta bili negativni, se pravi, nista potrdili kakršnekoli napake otroka. Tudi morfologija ploda je pokazala, da je z otrokom vse v redu. Pregled srčnega delovanja otroka in utero pa je pokazal rahlo popuščanje ene od otrokovih zaklopk. Otrok je v maternici leżal preč no, zato je bil porod opravljen s carskim rezom. Pri odpustu iz bolnišnice, je odpustna zdravnica slišala srčni šum, zač ele so se preiskave, ugotovljena je bila koarktacija aort, pri 6ih tedni so otroku opravili operacijo, ki je teżavo odpravila. Po operaciji je bil otrok zelo jokav, nezadovoljen, opisala bi ga kot napornega, a so zdravniki to pojasnjevali s samo prilagoditvijo telesa na nove razmere po operaciji, saj naj bi se mu želele sedaj tlaki v telesu urejevalié Otrok je po mojem mnenju slabo napredoval, kasneje drżal glavico, ni imel teżnje po dvigovanjué A zdravniki niso polagali temu nobene pozornosti. Nato sem sama, samoiniciativno, po pravici preko vez, prišla do zelo dobre otroške nevrofizioterapevtke, ki je tako prepoznala slab mišič ni tonus in slab motorič ni razvoj otroka.

R 2: Na kakšen nač in vam je bila podana otrokova diagnoza?

O 2: Omenjena fizioterapevtka je bila nad stanjem otroka zelo zaskrbljena, namigovala je na cerebralno paralizo ipd., a seveda so bile to besede, ki jih nisem želela slišati in sem raje

"sprejela" razlago zdravnikov, da je otrok paļ zaradi srļne ovire malo poļasnejši v razvojué vendarle sem se odloļila za intenzivno nevrofizioterapijo pri omenjeni fizioterapevtki, kar me je pripeljalo tudi do novega nevrologa, razvojnega zdravnikaé kljub ogromni koliļini terapij, ki sem jih bila deleţna zaradi vez, je otrok napredoval poļasnejeé

R 3: Kakšni so bili vaši prvi odzivi, obļutki (ţalost, jeza, negotovost, zanikanje ,é)?
O 3: Obļutki ob spoznavanju, da razvoj ne gre ļisto po obiļajni poti so bili mešani, najprej velika skrb, jeza, zakaj se je to zgodilo ravno meni, zanikanje v smislu, saj bo vse ok, le delati je trebaé in pa predvsem strah ali bom zmogla poskrbeti za otroka in koliko ļasa bom morala skrbeti zanj,é To mi je bila ena od glavnih travm v smislu samo oļitanja, da bi morala zanj skrbeti celo šivljenje, non stop telovaditi, ga uļiti, trenirati,é kar sem cca. 2 leti tudi poļelaé otrok je vendarle lepo napredoval, shodil, spregovorilé vse sicer z velikim zamikomé Sedaj ima diagnozo blagega zaostanka v razvoju na vseh podroļjih, brez pojasnjenega vzroka.

R 4: Ali ste se z boleznijo (stanjem) prviļ sreļali ali ste jo vsaj deloma poznali (prijateljice/prijatelji, sorodniki, znanke/ znanci, literatura,é)?
O 4: S problematiko " nepopolnih" otrok se pred svojo izkušnjo nisem sooļala, pravzaprav se se v primeru, da mi je kaka novica, problemé prišlo pred oļi, raje umaknila. To mi je bila velika "travma" v smislu, saj se mi ne bo zgodiloé

R 5: Koga ste najprej vprašali za podrobne informacije o bolezni?
O 5: Ker otrok razen zaostanka na vseh podroļjih, srļna operacija pa je srļno napako odpravila, ni imel drugih teţav, me je bolj kot sama diagnoza zanimalo kaj narediti, katere metode, zdravljenja, fizioterapije,é uporabiti, da bi mu ļim bolj pomagali pri razvoju. Z njim sem dnevno veļ ur telovadila, hodila 3x tedensko na terapije, se posluževala še drugih metod. Vir informacij so bili predvsem internet in pa zdravniki, v najveļji meri pa samoiniciativnost v iskanju informacij.

R 6: Ali ste informacije dobili takoj in ali so bile ustrezne?

O 6: Glede na diagnozo, to ni bilo bistveno, diagnoza je bila postavljena šele pri 3 letih, prej je bilo pomembno delo z otrokom, spodbujanje motoriļnega in posledliļni psihiļnega razvoja.

R 7: Katero pomoļ ste oz. bi ob postavljeni diagnozi najbolj potrebovali?

O 7: Mislim, da sem imela najboljšo možno ekipo strokovnjakov, ki so v Sloveniji možni, ogromno terapij, izjemno samovoljo za delo. Priznam pa, da je bil tovrsten servis posledica vez. V kolikor otrok ne bi imel tovrstne oskrbe, bi bil njegov razvoj zagotovo slabši.

R 8: Ali so pomoč dobili, kako hitro, ali je bila dovolj strokovna, še ?
O 8: ta odgovor lahko črpate iz prejšnjega

R 9: Kdo vam je zagotovil največ pomoči?
O 9: Največ pomoči sem dobila od fizioterapevtke, ki me je tudi izšolala za izvedbo vaj doma, mi svetovala pripomočke tu je bil zdravnik le v funkciji "pisca" napotnic.

R 10: Katere oblike pomoči ste pogrešali oz. pogrešate?
O 10: Tu bi si v tisti situaciji želela pomoč jaz osebno, sogovornike, ki bi me poslušali in mi ne govorili le, da sem panična in obsedena z delom z otrokom, sogovornika, ki bi me razbremenil strahu pred prihodnostjo, kaj bo v primeru boljšega ali slabšega razvoja, kdo mi tu lahko pomaga, sogovornika, ki bi mi povedal, da če si vzamem "day off" nisem slaba mamaše vse to me je namreč pripeljalo do "burn out-a". Borba s službenimi obveznostmi, ki so mi zagotovili denar za preživetje in celoten servis in neskončno delo z otrokom, vsa preostala opravila servisiranja družine (to je bil moj drugi otrok) in nenazadnje izjemen pritisk odgovornosti, da je otrokov razvoj odvisen od kvalitete mojega ukvarjanja z njim. Življenje sem prilagodila urniku otroka, dopoldan sem ga vozila na terapije, službo sem hvala bogu prilagodila temu. Torej kaj je težava- je, da so strokovni delavci na voljo v dopoldanskih časih, ko smo starši delavno aktivni, če želiš popoldanski termin , je teh srečanj veliko manj, so bolj poredka. Jaz osebno sem prilagodila vse obveznosti otroku in servisu zanj, kljub temu obdržala službo, saj sem imela v vodstvu posluh za delo od doma, pa tudi delo mi to omogoča. Če tega ni, je sistem pomoči popolnoma neprilagojen. Vsi strokovnjaki bi morali delati popoldne, zveč er, čez vikendeše .to je pri nas nemogoče in to se mi zdi daleč največji problem.

R 11: Ali so vam državne ustanove (zdravstvo, sociala, izobraževanje) nudile vse potrebne storitve, da bi bili otroci z oviramo čim bolj vključeni v družbo?
O 11: Otrok je obiskoval večinski vrtec, kjer je imel dodatno strokovno pomoč 4 ure na teden. Kar se tiče sociale je tu bilo vse v redu, je pa najpomembnejše osebno dogovarjanje s terapevti, sodelovanje med njimi in starši še otrok je sedaj star skoraj 8 let, hodi v OŠPP, v

šoli ima servis fizioterapevta, logopeda, specialnega terapevta, psihologaé fizično je breme veliko manjše, saj mi ga ni potrebno voziti k terapevtom. Je pa velik problem konstruktivnega sodelovanja med "pedagogi" in starši, saj, če kot starš pokažeš ambicijo, da želiš, da ima otrok maksimalno kvaliteten servis in to brez neprestanega starševskega nadzora, si opredeljen kot zoprn, zahteven starš. Posledično lahko trpi in čuti posledice otrok, zato smo vsi starši "lažno osladni in prijazni" z vzgojitelji, terapevti, ker se bojimo, da bi v primeru pritožb ipd. posledice lahko nosil otroké

R 12: Kje vidite največje pomanjkljivosti?
O 12: . Premalo terapij, in še tiste, ki so na voljo, so na voljo v dopoldanskem času, kar je za večino staršev neugodno, ker je to čas, ko so v službah.

R 13: S katero strokovno službo imate najboljše izkušnje?
O 13: S fizioterapevtko, do katere sem prišla preko vez. bila je prva oseba, ki si je mojemu sinu posvetila največ pozornosti in od katere sem dobila tudi največ informacij kako delati z otrokom.

b) Primer izbora relevantnih delov besedila in določitve enot kodiranja:

R1:Kdaj ste se prvič srečali z diagnozo (oviro) otroka- v nosečnosti, kmalu po rojstvu, kasneje?

S primarno diagnozo (downov sindrom) sem se srečala takoj po rojstvu, za dodatno diagnozo (avtizem) pa pri sinovih štirih letih.(01) Najbolj zanimivo je bilo, da sem se še veliko pred nosečnostjo izobraževala v tej smeri, kot da bi slutila, da bom enkrat mamica takemu otroku. Še v srednji šoli sem npr. pri izbirnih vsebinah izbrala obisk CUDV ja v Črni na Koroškem, med faksom sem stremela pri seminarskih vedno k rešitvanju težav pri osebah s posebnimi potrebamié med nosečnostjo sem prebrala kup literatureé seveda bila tudi na merjenju nuhalne svetline, ki je takrat šele bila v povojihé in je bil rezultat seveda negativen, Prav tako bila na genetskem posvetovanjué (02)

R 2: Na kakšen način vam je bila podana otrokova diagnoza?
Sama sem šla dvakrat skozi pekel resnice.

1. Sum na diagnozo na downov sindrom od pediatrinje mi je bila podana na najbolj strağljiv in ļloveku nedostojen naļin.(04) Sin je bil nedonoġenļek, rodila sem s carskim rezom. Ģe to, da je bil rojen s carskim rezom in ko se zbudiġ iz anestezije in nimaġ veļ trebuha in ti otroka kar od nekje prinesejo, ni prijeten obļutek. Veġ, da je otrok tvoj a vseeno ga ne moreġ takoj posvojiti za svojega. Sin je bil lep, majhen deļek (42 cm, 1940 g). Zelo mi je bilo ļudno to, ker je imel tako lepo okroglo glavico. Ģe takoj prvi dan mi je ena od pediatrinj rekla, da sumi, da nekaj ni ravno oké Poļasi se ti zaļne sesuvat svet. Na obisk je priġla ravno sorodnica, ki je tudi pediatrinja in ġla pogledat sina na oddelek novorojenļkové ko je priġla nazaj, je priġla objokana in z besedami: »Natalija, ti otroci so taki sonļkié « No ta neuraden naļin suma na downov sindrom je bil podan zelo ļloveġkoé drugo je bilo pa drugi dan, ko so me postavljali na noge po anestezijié

   Drugi dan po porodu mi je medicinska sestra pomagala pri vstajanju s postelje. Bila sem popolnoma nebogljena, na robu omedlevice, v sobi polno neznank s svojimi dojenļki (sama sem bila edina, ki ga nisem imela ob postelji). Zbirala sem vse svoje moļi za to, da sem lahko sodelovala in v tistem trenutku vstopi pediatrinjaé kar tam pred vsemi neznankami z zdravimi dojenļki in v moji agoniji na robu omedlevice mi razlaga, da ima moj sin verjetno kromosomske nepravilnosti in da bi ga bilo za potrditev diagnoze potrebno premestit na Pediatriļno kliniko v Ljubljano.(04) V glavi mi je odzvanjalo samo: kromosomié downov sindromé katera diagnoza bi ġe lahko bilaé V glavnem to je bil eden najbolj grozljivih trenutkov v mojem ġivljenju. Ko sem zvedela diagnozo ġe uradno po opravljenih preiskavah, sem bila na boleļino ġe imuna, saj sem ġe iskala reġitve in sem se izobraźevala v tej smeri naprej (brala literaturo).

2. Sum na diagnozo na avtizem ï pri 4 letih

Sin je sļasoma postajal vedno bolj avtoagresiven, ponoļi ni spal, spuġļal je grozne zvoke, postajal je asocialen, obļasno se je obnaġal, kot da ne sliġi itdé skratka postajal je neobvladljiv. Sama sem vse te znake jemala kot posledico downovega sindroma a ko sem zaļela primerjat svojega sina z drugimi otroci z downovim sindromom, je kazal sin oļitne zaostanke v razvoju. Hodila sva tudi na logopedske obravnave. Z logopedinjo sva imele zelo dober odnos in enkrat ko sina nikakor ni mogla ukrotit v svoji ordinaciji, mi je rekla besede: »Pa ste mogoļe pomislila, da bi imel sin avtizem?« (03) No takrat se mi je v drugo sesul svet. Sesutje je bilo mogoļe ġe hujġe kot pri prvi diagnozi. Ko sva tisti dan priġla s sinom domov,

sem obrnila internet in seveda takoj naġla pri sinu vse znake za avtizem. Potem je bilo potrebno samo ġe potrditi uradno diagnozoé

R 3: Kakġni so bili vaġi prvi odzivi, obļutki (ġalost, jeza, negotovost, zanikanje ,é)?
Moj odziv pri sprejemanju diagnoze downovega sindroma:
Ġalost, solze, razoļaranje, pa kako se je to ravno MENI moralo zgoditi, strah pred odgovornostjo skrbeti za otroka s posebnimi potrebami, tisoļ vpraġanj o tem kako ravnat s takim otrokom. (05) Diagnozo sem zelo hitro sprejela. Ker sem imela carski rez, sem bila cel teden v bolnici, jokala sem skoz.(05) Pustila sem boleļini, da je ġla svojo pot, izlila sem jo, saj sem vedela, da imam za izlitje boleļine ļas samo zdaj saj ko bova priġla domov, bom potrebovala vso energijo za skrb svojega otroka. Na zaļetku sem bila v sobi polno mamic z zdravimi otroci in to je bilo grozljivo zame! Potem so me premestili v sobo kjer sem imela zraven sebe samo eno mamico. V vmesnem ļasu smo sina prestavili v Ljubljano na PK in sem bila par dni brez njega v bolnici. Komaj sem ļakala, da sem se mu pridruġila na PK.

Ļe sem odkrita, mi je bilo najhuje novico soporoļit takratnemu partnerju. To sem bila primorana storit po telefonu. Poļutila sem se, kot da sem jaz kriva za otrokovo diagnozo. (05)Grozen obļutek. Partner je sina prviļ videl ġele po skoraj 1 tednu, kar me je zelo bolelo. Ļeprav to so obļutki, ki jih ne upaġ povedat na glas, potisneġ jih v globino in opraviļujeġ partnerja, da tudi on »po svoje« ġaluje. Da, to je prava beseda za obļutke ko se ti rodi otrok s PP ï ġalujemo. Namesto, da bi se veselili, smo se mi jokali.(05) Ni bilo radosti, bila je le boleļina (05)in bodrenje drug drugega, da bomo zmogli. Moji starġi so mi vedno stali ob strani in so ga sprejeli takega kot je. V najbolj kritiļnih trenutkih so bili z mano moji starġi in ġe zaradi njih sem vedela, da bom zmogla. Moji sorodniki in prijatelji so za sum na diagnozo zvedeli takoj. Moji mami sem naroļila, da naj pokliļe moje prijatelje in da naj jim soporoļi situacijo glede sina in me opraviļi,da me naj kakġen mesec pustijo pri miru, da pridem k sebi. Prijatelji so bili vsi zelo razumevajoļi in ġe danes imam popolnoma vse prijatelje kot sem jih imela pred sinovim rojstvom. Sorodniki so paļ morali dejstvo enostavno sprejet, s tem se nisem ravno preveļ obremenjevala, je obļasno sicer prihajalo do zanikanja diagnoz pri predvsem starejġih sorodnikihé
Zame osebno je bila skoraj hujġa novica ob sprejemanju druge diagnoze ï avtizma. Takrat se mi je svet sesul v drugo. V glavi mi je odzvanjaloé a ni dovolj ġe downov sindromé zakaj ravno menié zakaj ravno avtizem, ki se mi je zdel noļna mora ġe iz samega poznavanja diagnoze od prejé nikoli ne bo govoril, izoliran bo, itdé (05) Avtizem je zame bolj

straġljiva diagnoza od downovega sindroma. Sama sem naravnana k takojġnjemu iskanju reġitev na probleme zato sem spet »obrnila internet« in naġla moġnosti zdravljenja v tujini.

R 4: Ali ste se z boleznijo (stanjem) prvič srečali ali ste jo vsaj deloma poznali (prijateljice/prijatelji, sorodniki, znanke/ znanci, literatura,é)?
Obe diagnozi sem ġe poznala predvsem iz literature. Tudi kakġen film je pripomogel k temu. (02)

c)Primer kodiranja izjav:

Tabela ġt.1.1.: Primer kodiranja izjav pri kategorijo- Prvi stik z otrokovo oviro/ diagnozo

Ġtevilka intervjuja in izjave	**Izjava**	**pojem**
1_01	Z diagnozo sem se prvič srečala po njunem rojstvu, vendar je trajalo kar nekaj mesecev, da so mi povedali, da gre za cerebralno paralizo.	seznanitev z otrokovo oviro-kdaj
1_02	Cerebralno paralizo sem delno poznala od prej, ker imam sodelavko, ki ima sina s precej hudo obliko cerebralne paralize	predznanje o oviri
2_01	S sumom, da z otrokom nekaj ni v redu sem se soočila na pregledu Nuhalne svetline v 12 tednu. Le- ta je bila namreč zelo neugodna. Nuhalna svetlina ni metoda za ugotavljanje napak, pač pa le verjetnosti zanjo, zato sem bila napotena na nadaljnje preiskave. Biopsija hurionskih resic in amniocinteza. Obe sta bili negativni, se pravi, nista potrdili kakrġnekoli napake otroka. Tudi morfologija ploda je pokazala, da je z otrokom vse v redu. Pregled srčnega delovanja otroka in utero pa je pokazal rahlo popuġčanje ene od otrokovih zaklopk. Otrok je v maternici leġal prečno, zato je bil porod opravljen s carskim rezom. Pri odpustu iz bolniġnice, je odpustna zdravnica sliġala srčni ġum, začele so se preiskave, ugotovljena je bila koarktacija aort, pri 6ih tedni so otroku opravili operacijo, ki je teġavo odpravila.	seznanitev z otrokovo oviro-kdaj

2_02	S problematiko " nepopolnih" otrok se pred svojo izkuğnjo nisem sooļala, pravzaprav sem se v primeru, da mi je kaka novica, problemé priğlo pred oļi, raje umaknila. To mi je bila velika "travma" v smislu, saj se mi ne bo zgodiloé	predznanje o oviri
3_01	Nekaj ur po rojstvu Eve so nam povedali, da glede na dojenļkovo zunanjost (imela je malo odstopanja- ğirok nosni koren, gotsko nebo, nenavadno obliko oļi) sumijo, da ima deklica sindrom.	seznanitev z otrokovo oviro-kdaj
3_02	Za Itov sindrom, ni vedel nihļe, ğe njen pediater dr. Neubauer nam ni znal kaj veļ povedati (pri vsakem ļloveku, se lahko pokağe v razliļno teğkih stopnjah)	predznanje o oviri

d) Primer ureditve izjav po kodah in zdruğevanje v podkategorije:

Tabela ğt. 1.2. : Primer ureditve izjav, urejene po kodah in zdruğene v podkategorije pri kategoriji Prvi stik z otrokovo oviro/ diagnozo

A. Seznanitev z otrokovo oviro-kdaj	
1_01	Z diagnozo sem se prviļ sreļala po njunem rojstvu, vendar je trajalo kar nekaj mesecev, da so mi povedali, da gre za cerebralno paralizo.
2_01	S sumom, da z otrokom nekaj ni v redu sem se sooļila na pregledu Nuhalne svetline v 12 tednu. Le- ta je bila namreļ zelo neugodna. Nuhalna svetlina ni metoda za ugotavljanje napak, paļ pa le verjetnosti zanjo, zato sem bila napotena na nadaljnje preiskave. Biopsija hurionskih resic in amniocinteza. Obe sta bili negativni, se pravi, nista potrdili kakrğnekoli napake otroka. Tudi morfologija ploda je pokazala, da je z otrokom vse v redu. Pregled srļnega delovanja otroka in utero pa je pokazal rahlo popuğljanje ene od otrokovih zaklopk. Otrok je v maternici leğal preļno, zato je bil porod opravljen s carskim rezom. Pri odpustu iz bolniğnice, je odpustna zdravnica sliğala srļni ğum, zaļele so se preiskave, ugotovljena je bila koarktacija aort, pri 6ih tedni so otroku opravili operacijo, ki je teğavo odpravila.
3_01	Nekaj ur po rojstvu Eve so nam povedali, da glede na dojenļkovo zunanjost (imela je malo odstopanja- ğirok nosni koren, gotsko nebo, nenavadno obliko oļi) sumijo, da ima deklica sindrom.

5_01	Hļerka se je rodila zdrava. Po hudi prometni nesreļi je zaradi teģkih moģganskih poģkodb njeno stanje zelo resno.
8_01	Pri prvem otroku pa eno diagnozo pri treh letih, drugo pa pri 14 letih. Pri drugem otroku pa eno diagnozo pri rojstvu, druge pri 6-ih mesecih, eno pa v 4. razredu OĢ.
9_01	S primarno diagnozo (downov sindrom) sem se sreļala takoj po rojstvu, za dodatno diagnozo (avtizem) pa pri sinovih ģtirih letih
10_01	Peti dan po rojstvu, ko sta dobila moģganske krvavitve so zdravniki povedali, da ni to niļ dobrega in da bo posledica stanje cerebralna paraliza.
B. Predznanje o oviri	
1_02	Cerebralno paralizo sem delno poznala od prej, ker imam sodelavko, ki ima sina s precej hudo obliko cerebralne paralize
2_02	S problematiko " nepopolnih" otrok se pred svojo izkuģnjo nisem sooļala, pravzaprav sem se v primeru, da mi je kaka novica, problemé priģlo pred oļi, raje umaknila. To mi je bila velika "travma" v smislu, saj se mi ne bo zgodiloé
3_02	Za Itov sindrom, ni vedel nihļe, ģe njen pediater dr. Neubauer nam ni znal kaj veļ povedati (pri vsakem ļloveku, se lahko pokaģe v razliļno teģkih stopnjah)
9_02	Obe diagnozi sem ģe poznala predvsem iz literature. Tudi kakģen film je pripomogel k temu. Najbolj zanimivo je bilo, da sem se ģe veliko pred noseļnostjo izobraģevala v tej smeri, kot da bi slutila, da bom enkrat mamica takemu otroku. Ģe v srednji ģoli sem npr. pri izbirnih vsebinah izbrala obisk CUDV ja v Ļrni na Koroģkem, med faksom sem stremela pri seminarskih vedno k reģevanju teģav pri osebah s posebnimi potrebamié med noseļnostjo sem prebrala kup literatureé seveda bila tudi na merjenju nuhalne svetline, ki je takrat ģele bila v povojihé in je bil rezultat seveda negativen, Prav tako bila na genetskem posvetovanjué

8.2. KODIRANJE IZJAV

1. KODIRANJE IZJAV

Tabela št.1.: Kodirane izjave za kategorijo- Prvi stik z otrokovo oviro/ diagnozo

Številka intervjuja in izjave	**izjava**	**pojem**
1_01	Z diagnozo sem se prvič srečala po njunem rojstvu, vendar je trajalo kar nekaj mesecev, da so mi povedali, da gre za cerebralno paralizo.	časovno
1_02	Cerebralno paralizo sem delno poznala od prej, ker imam sodelavko, ki ima sina s precej hudo obliko cerebralne paralize	predznanje o oviri
2_01	S sumom, da z otrokom nekaj ni v redu sem se soočila na pregledu Nuhalne svetline v 12 tednu. Le- ta je bila namreč zelo neugodna. Nuhalna svetlina ni metoda za ugotavljanje napak, pač pa le verjetnosti zanjo, zato sem bila napotena na nadaljnje preiskave. Biopsija hurionskih resic in amniocinteza. Obe sta bili negativni, se pravi, nista potrdili kakršnekoli napake otroka. Tudi morfologija ploda je pokazala, da je z otrokom vse v redu. Pregled srčnega delovanja otroka in utero pa je pokazal rahlo popuščanje ene od otrokovih zaklopk. Otrok je v maternici leżal prečno, zato je bil porod opravljen s carskim rezom. Pri odpustu iz bolnišnice, je odpustna zdravnica sliżala srčni šum, začele so se preiskave, ugotovljena je bila koarktacija aort, pri 6ih tedni so otroku opravili operacijo, ki je teżavo odpravila.	časovno
2_02	S problematiko " nepopolnih" otrok se pred svojo izkušnjo nisem soočala, pravzaprav sem se v primeru, da mi je kaka novica, problemé prišlo pred oči, raje umaknila. To mi je bila velika "travma" v smislu, saj se mi ne bo zgodiloé	predznanje o oviri
3_01	Nekaj ur po rojstvu Eve so nam povedali, da glede na dojenčkovo zunanjost (imela je malo odstopanja- širok nosni koren, gotsko nebo, nenavadno obliko oči) sumijo, da ima deklica sindrom.	časovno

3_02	Za Itov sindrom, ni vedel nihče, če njen pediater dr. Neubauer nam ni znal kaj več povedati (pri vsakem človeku, se lahko pokaže v različno težkih stopnjah)	predznanje o oviri
4_01	pri otrokovih 7 mesecih	časovno
5_01	Hči erka se je rodila zdrava. Po hudi prometni nesreči je zaradi težkih možganskih poškodb njeno stanje zelo resno.	časovno
5_02	Prvič. (z diagnozo so se srečali prvič ob rojstvu svojega otroka- op. a.)	predznanje o oviri
6_01	takoj po rojstvu	časovno
7_01	Takoj po rojstvu, v porodnišnici, otrok se je rodil gluh	časovno
8_01	Pri prvem otroku pa eno diagnozo pri treh letih, drugo pa pri 14 letih. Pri drugem otroku pa eno diagnozo pri rojstvu, druge pri 6-ih mesecih, eno pa v 4. razredu OŠ.	časovno
9_01	S primarno diagnozo (downov sindrom) sem se srečala takoj po rojstvu, za dodatno diagnozo (avtizem) pa pri sinovih štirih letih	časovno
9_02	Obe diagnozi sem že poznala predvsem iz literature. Tudi kakšen film je pripomogel k temu. Najbolj zanimivo je bilo, da sem se že veliko pred nosečnostjo izobraževala v tej smeri, kot da bi slutila, da bom enkrat mamica takemu otroku. Že v srednji šoli sem npr. pri izbirnih vsebinah izbrala obisk CUDV ja v Črni na Koroškem, med faksom sem stremela pri seminarskih vedno k reševanju težav pri osebah s posebnimi potrebamié med nosečnostjo sem prebrala kup literatureé seveda bila tudi na merjenju nuhalne svetline, ki je takrat šele bila v povojihé in je bil rezultat seveda negativen, Prav tako bila na genetskem posvetovanjué	predznanje o oviri
10_01	Peti dan po rojstvu, ko sta dobila možganske krvavitve so zdravniki povedali, da ni to nič dobrega in da bo posledica stanje cerebralna paraliza	časovno
10_02	S tem smo se prvič soočili, ko se je to pripetilo najinima otrokoma.	predznanje o oviri

Tabela št. 2.: Kodirane izjave za kategorijo- Naļin podajanja otrokove ovire/ diagnoze

Številka intervjuja in izjave	**izjava**	**pojem**
1_03	Vsekakor sem imela z njunimi zdravniki veļinoma zelo dobre izkuśnje, vsi so se zelo trudili zanju	Ustrezno
1_04	Njuna diagnoza mi je bila, kot sem omenila zgoraj, podana zelo postopoma. Śe danes teśko reļem ali je bolje tako ali pa je morda bolje, da ti śe na zaļetku veļ povejo.	Neustrezno
2_03	Omenjena fizioterapevtka je bila nad stanjem otroka zelo zaskrbljena, namigovala je na cerebralno paralizo ipd., a seveda so bile to besede, ki jih nisem śelela sliśati in sem raje "sprejela" razlago zdravnikov, da je otrok paļ zaradi srļne ovire malo poļasnejši v razvojué	ustrezno
2_04	Otrok je po mojem mnenju slabo napredoval, kasneje drśal glavico, ni imel teśnje po dvigovanjué A zdravniki niso polagali temu nobene pozornosti. Nato sem sama, samoiniciativno, po pravici preko vez, priśla do zelo dobre otroške nevrofizioterapevtke, ki je tako prepoznala slab miśiļni tonus in slab motoriļni razvoj otroka.	neustrezno
3_04	Niso znali pojasniti kakśnega, so pa kasneje, ko je bila stara dva meseca mislili, da gre za turnrjev ali downov sindrom. Ko so nam povedali, da gre pri Evi za nek sindrom, so nam ga predstavili v zelo hudi obliki (otrok verjetno ne bo hodil, govoril, nikoli ne bo samostojen,é)	neustrezno
5_03	Takoj so ji bila podana vsa dejstva, brez laśnih upanj. Veļinoma so bila dejstva podana z obļutkom, ne brezosebno)	ustrezno
5_04	Stanje je bilo prikazano śe bolj tragiļno kot je bilo, saj so poškodbe ocenili kot smrtne.	neustrezno
6_04	Brez vsake razlage, da tako paļ je	neustrezno

7_04	Z ustreznimi preiskavami je bil sum na diagnozo potrjen, sicer izreļeno na precej brezobziren naļin.	neustrezno
8_04	Brez vsake razlage, da tako paļje	neustrezno
9_04	Sum na diagnozo na downov sindrom od pediatrinje mi je bila podana na najbolj straġljiv in ļloveku nedostojen naļin. Drugi dan po porodu mi je medicinska sestra pomagala pri vstajanju s postelje. Bila sem popolnoma nebogljena, na robu omedlevice, v sobi polno neznank s svojimi dojenļki (sama sem bila edina, ki ga nisem imela ob postelji). Zbirala sem vse svoje moļi za to, da sem lahko sodelovala in v tistem trenutku vstopi pediatrinjaé kar tam pred vsemi neznankami z zdravimi dojenļki in v moji agoniji na robu omedlevice mi razlaga, da ima moj sin verjetno kromosomske nepravilnosti in da bi ga bilo za potrditev diagnoze potrebno premestit na Pediatriļno kliniko v Ljubljano. Sum na diagnozo na avtizem ï pri 4 letih Sin je sļasoma postajal vedno bolj avtoagresiven, ponoļi ni spal, spuġļal je grozne zvoke, postajal je asocialen, obļasno se je obnaġal, kot da ne sliġi itdé skratka postajal je neobvladljiv. Sama sem vse te znake jemala kot posledico downovega sindroma a ko sem zaļela primerjat svojega sina z drugimi otroci z downovim sindromom, je kazal sin oļitne zaostanke v razvoju. Hodila sva tudi na logopedske obravnave. Z logopedinjo sva imele zelo dober odnos in enkrat ko sina nikakor ni mogla ukrotit v svoji ordinaciji, mi je rekla besede: »Pa ste mogoļe pomislila, da bi imel sin avtizem?«.	neustrezno
10_03	Hm, na kakġen naļin, ja zdravnik pediater nam je na EINT v porodniġnici enostavno in realno ob inkubatorju povedal to kar sem ġe napisala pod 1. Paļto je dejstvo in sooļiti se bo potrebno s tem.	ustrezno

Tabela št. 3.: Kodirane izjave za kategorijo- Odzivi na novico o otrokovi oviri

številka intervjuja in izjave	**izjava**	**pojem**
1_05	Moji prvi odzivi- hud strah in žalost.	čustveni odziv
2_05	Obču tki ob spoznavanju, da razvoj ne gre čisto po obič ajni poti so bili mešani, najprej velika skrb, jeza, zakaj se je to zgodilo ravno meni, zanikanje v smislu, saj bo vse ok, le delati je trebaé in pa predvsem strah ali bom zmogla poskrbeti za otroka in koliko časa bom morala skrbeti zanj,é	čustveni odziv
3_05	Za naju z možem je bilo to težko obdobje, ampak sva bila kar močna. Zdaj se spominjam obču tka žalosti in mogoče nemoči,	čustveni odziv
3_06	ker je bil pri Evi iz meseca v Mesec viden napredek, sva imela upanje, da le ne bo tako hudo. Ko je bila stara dve leti in že malo, sva se odločila za že enega otroka	upanje
4_05	strah, negotovost	čustveni odziv
5_05	Prva obču tka sta bila žalost in groza. Občasno sem bila jezna na zdravnike, ker so mi kakšna predvidevanja o hčerkinem stanju sporočili prehitro, pa so se potem izkazala za zmotna.	čustveni odziv
5_06	Dokler sem bila v pediatrič ni kliniki, sem vseskozi upala, da se bo stanje izboljšalo. Šele po rehabilitaciji v Soči sem se zavedala, da je hčerkino stanje praktič no nepopravljivo.	upanje
6_05	V ospredju je bila skrb za otroka, skrb glede razvoja, samostojnosti in v povezavi z vsem tem vedno več ja navezanost na otroka, ki ti je zaupan v skrb.	čustveni odziv
7_05	Žalost, zakaj ravno nam, kaj sem v nosečnosti naredila narobe?	čustveni odziv
8_05	Zanikanje, jeza, negotovost, obču tek krivdeé	čustveni odziv
9_05	Moj odziv pri sprejemanju diagnoze downovega sindroma: Žalost, solze, razočaranje, pa kako se je to ravno MENI moralo	čustveni odziv

	zgoditi, strah pred odgovornostjo skrbeti za otroka s posebnimi potrebami, tisoļ vpraġanj o tem kako ravnat s takim otrokom. Ker sem imela carski rez, sem bila cel teden v bolnici, jokala sem skoz. Įe sem odkrita, mi je bilo najhuje novico sporoļit takratnemu partnerju. To sem bila primorana storit po telefonu. Poļutila sem se, kot da sem jaz kriva za otrokovo diagnozo. Da, to je prava beseda za obļutke ko se ti rodi otrok s PP ï ġalujemo. Namesto, da bi se veselili, smo se mi jokali. Zame osebno je bila skoraj hujġa novica ob sprejemanju druge diagnoze ï avtizma. Takrat se mi je svet sesul v drugo. V glavi mi je odzvanjaloé a ni dovolj ġe downov sindromé zakaj ravno menié zakaj ravno avtizem, ki se mi je zdel noļna mora ġe iz samega poznavanja diagnoze od prejé nikoli ne bo govoril, izoliran bo, itdé	
10_06	Neskonļna sreļa, da sva lahko starġa dvema ļudovitima bitjema, ki se borita za ġivljenje. In samo ena misel, da jima je treba pomagati na vso moļ kot se le da. To je prioriteta nad vsem. Najviġji cilj. Sedaj se borimo naprej in bijemo zmago na zmago. In veselimo se drobnih napredkov, ki so pri zdravih samoumevni.	upanje

Tabela ġt. 4.: Kodirane izjave za kategorijo- Viri podrobnejġih informacij o otrokovi oviri

Ġtevilka intervjuja in izjave	**izjava**	**pojem**
1_07	Informacije o bolezni sem vedno iskala samo pri zdravnikih	formalni viri
1_08	Kasneje obļasno tudi pri starġih, ki imajo otroke s podobnimi problemi.	neformalni viri
1_09	Informacije zdravnikov so bile ustrezne, nimam pripomb. Najbolj	koristne

	koristne pa so informacije drugih starġev- predvsem kam se obrniti po pomoļ, kje imaġolajġave in podobno	informacije
2_08	Ker otrok razen zaostanka na vseh podroļjih, srļna operacija pa je srļno napako odpravila, ni imel drugih teġav, me je bolj kot sama diagnoza zanimalo kaj narediti, katere metode, zdravljenja, fizioterapije,é uporabiti, da bi mu ļim bolj pomagali pri razvoju. Z njim sem dnevno veļ ur telovadila, hodila 3x tedensko na terapije, se posluġevala ġe drugih metod. Vir informacij so bili predvsem internet in pa zdravniki, v najveļji meri pa samoiniciativnost v iskanju informacij	neformalni viri
2_09	Glede na diagnozo, to ni bilo bistveno, diagnoza je bila postavljena ġele pri 3 letih, prej je bilo pomembno delo z otrokom, spodbujanje motoriļnega in posledičnega psihičnega razvoja.	koristne informacije
3_08	Informacije o bolezni smo iskali kar na spletu. Ni pa veliko napisanega o tem (Itovem) sindromu.	neformalni viri
3_10	zaradi dokaj neznanega sindroma pomanjkljivo	pomanjkljive informacije
4_07	Od pediatra v porodnišnici	formalni viri
4_10	Informacije smo dobili takoj, vendar so bile ohlapne, nekonkretne.	pomanjkljive informacije
5_07	Zdravniki.	formalni viri
5_09	Takoj so bila podana vsa dejstva, brez laġnih upanj.	koristne informacije
5_10	Stanje je bilo prikazano ġe bolj tragiļno kot je bilo, saj so poġkodbe ocenili kot smrtne.	pomanjkljive informacije
6_08	Glede bolezni smo najveļ informacij prejeli od rodnih sester, ki sta zdravnici, od ostali zdravstvenih delavcev pa precej pozneje oz. sploh ne, ker jim je bilo stanje otroka precej neznano.	neformalni viri
6_10	Informacij s strani zdravstvenega osebja nismo dobili takoj, saj je bilo stanje otroka netipiļno.	pomanjkljive informacije
7_08	Najveļ smo brskali po internetu, ker nam zdravniki niso podali	neformalni

	zadovoljivih odgovorov.	viri
8_07	Otrokovega zdravnika, raznih specialistov	formalni viri
8_08	internet	neformalni viri
8_10	Informacije so bile skope (zdravnik),	pomanjkljive informacije
9_08	Ni mi bilo potrebno nikogar spraševat o boleznih, saj sem vse poiskala sama. Takoj sem iskala informacije v knjižnici, na internetu. Najbrž pa so mi kakšno informacijo sporočili tudi na Pediatrični kliniki, kjer sem bivala skupaj s sinom kakšen mesec.	neformalni viri
9_09	Potrudila sem se, da sem vse informacije poiskala sama. Nihče mi ni dajal informacij, če nisem spraševala. Torej da, bile so ustrezne, ker ali sem jih iskala sama ali pa sem spraševala.	koristne informacije
10_07	Otrokov zdravnik pediater na EINT	formalni viri
10_09	Da, bile so za tisto obdobje ustrezne	koristne informacije

Tabela št. 5.: Kodirane izjave za kategorijo- Pomoč ob rojstvu otroka z oviro

Številka intervjuja in izjave	**izjava**	**pojem**
1_11	Ob postavljeni diagnozi bi najbolj potrebovala nekoga, ki bi se z mano o tem pogovarjal. Tega pa nisem imela. Vse se vrti okrog otroka, za mamo se malokdo zanima.	Najbolj zaželena pomoč
2_13	Mislim, da sem imela najboljšo možno ekipo strokovnjakov, ki so v Sloveniji možni, ogromno terapij, izjemno samovoljo za delo. Priznam pa, da je bil tovrsten servis posledica vez. V kolikor otrok ne bi imel tovrstne oskrbe, bi bil njegov razvoj zagotovo slabši.	Najbolj zaželena pomoč
3_11	Evo smo od tretjega meseca naprej vozili na fizioterapijo, katera pa ji žal, ko je shodila ni več pripadala. Bi bila pa že kako koristna	Najbolj zaželena pomoč

4_11	Strokovni posvet, razgovor z zdravniki glede otrokovega stanja.	Najbolj zaģelena pomoļ
5_11	Najbolj bi potrebovali pomoļ bliģnjih. Imamo ģe ģtiri otroke. Po eni strani sem jim hotela marsikaj prihraniti, po drugi strani pa bi tudi sama potrebovala oporo. Starejģa sinova sta prevzela pomoļ doma, ker sem bila sama veļinoma pri hļeri v bolnici. Pomoļ pri domaļih opravili sem torej imela, sem pa vļasih pogreģala tisto oporo "za duģo".	Najbolj zaģelena pomoļ
6_11	Pomoļ v smislu, da se nekdo pogovori s starģi in predstavi primere iz prakse, ļe je to mogoļe- pri nas tega drugega niti ni bilo (rekli so nam, da bodo lahko kaj veļ povedali, ko bo otrok star tri leta).	Najbolj zaģelena pomoļ
7_11	Ne toliko pomoļ, kot veļ soļutja/ obļutka strokovnih oseb pri sooļenju z diagnozo.	Najbolj zaģelena pomoļ
8_11	Nisem dobila nobene pomoļi.	
9_11	Moji starģi so mi bili vedno najbolj v pomoļ. Pri drugi diagnozi pa Druģtvo za avtizem DAN.	
10_11	Informacijo ali obstaja kje na svetu najboljģa moģna nega in rehabilitacija za take otroke. Ker ostaneģ za vse sam. Strokovnjaki pa nimajo pravnih informacij ali pa so zastarele. Nihļe te ne zna napotiti na prave naslove. Za vse ostanemo starģi popolnoma sami in tavamo v temi, oziroma kakor se kdo znajde. Do sedaj se ģe nihļe iz strokovnega osebja ni potrudil, da bi vsak starģ lahko dobil na enem mestu vse potrebne informacije. In da bi se podatki posodabljali , da ne bi postali zastareli.	Najbolj zaģelena pomoļ
1_12	Po strokovno pomoļ nisem ģla. Verjetno bi jo dobila, vendar ne morem komentirati	Strokovnost pomoļi
2_12	Mislim, da sem imela najboljģo moģno ekipo strokovnjakov, ki so v Sloveniji moģni, ogromno terapij, izjemno samovoljo za deloé . Priznam pa, da je bil tovrsten servis posledica vez.	Strokovnost pomoļi
3_12	Pomoļ je bila strokovna, vendar je Eva lahko prihajala na terapije zelo poredko. (ko je shodila, ji fizioterapija ni veļ pripadala,	Strokovnost pomoļi

	vztrajati je bilo treba, da je dobila logopeda in specialnega pedagoga, pa že to je bilo lahko le enkrat mesečno).	
4_12	Pomoč sva dobila, vendar sva se morala zelo potruditi in angažirati.	Strokovnost pomoči
5_12	V pediatrični kliniki so mi ponudili pomoč psihiatrov, psihologov, tudi duhovnika, vendar nisem sprejela. Ocenila sem, da tega ne potrebujem oziroma, da mi ne bo pomagalo.	Strokovnost pomoči
6_12	Pomoči ni bilo "rekli so nam, da bodo lahko kaj več povedali, ko bo otrok star tri leta."	Strokovnost pomoči
7_12	Ja, otrok je bil že pri enem letu operiran, dobil polžev vsadek.	Strokovnost pomoči
9_12	Ne, ustrezne pomoči nisem dobila. Takrat v bolnici, so mi ponujali samo pomirjevala (apaurin), ki pa jih nisem sprejela. Prav tako sem bila pri drugi diagnozi odvisna od samo raziskovanja. V ambulantah po navadi postavijo samo diagnozo, potem ali napišejo kakšen recept za otroka za zdravila (pomirjevala, ki sem jih spet odklonila pri sinu) ali pa smo prepuščeni sebi. Jaz sem se za svojega sina odločila za samoplačniško zdravljenje v tujini.(	Strokovnost pomoči
10_12	Pomoči nisem iskala, kar me je zanimalo sem izvedela. So pa informacije podane ne boječ način in skope. Rajši vsi povejo negativne strani kot pa pozitivne.	strokovnost pomoči
1_13	Največ pomoči za otroka imam od mojih staršev. Brez njiju bi težko zvozila.	viri najboljše pomoči
2_13	Največ pomoči sem dobila od fizioterapevtke, ki me je tudi izšolala za izvedbo vaj doma, mi svetovala pripomočkeé tu je bil zdravnik le v funkciji "pisca" napotnic.	viri najboljše pomoči
3_13	Lastna angažiranost.	viri najboljše pomoči
4_13	Socialna delavka iz zdravstvenega doma.	viri najboljše pomoči

5_13	Največ pomoči so mi zagotovili lokalni zdravniki, predvsem hčerkina pediatrinja. Pomagali so tudi ljudje iz domačega okolja- zbirali denar in podobno. V pomoč so mi bili že mož in sinova- prevzeli so domača dela	viri najboljše pomoči
6_13	Največ pomoči smo dobili s strani sorodnikov (sestre, starši) in osebja na nevrološkem oddelku ter razvojne ambulante.	viri najboljše pomoči
7_13	Naši druţini so najbolj pomagale izkuţnje starševv, ki so se srečali z enako teţavo.	viri najboljše pomoči
9_13	Moji starši so mi vedno bili najbolj v pomoč. Pri drugi diagnozi pa Druţtvo za avtizem DAN.	viri najboljše pomoči
10_13	Veliko je povedala socialna delavka iz ZD Beţigrad, pa so jo ţal odpustili. Veliko informacij in najpomembnejše pa izvemo ob druţenju s starši.	viri najboljše pomoči
1_14	Pogreţam pomoč prijateljev. Ko se ti rodijo takţni otroci, kmalu ostaneţ brez večine prijateljev. Naši otroci se ne znajo igrati z njihovimi, poleg tega so vedenjsko problematični in za druţbo nisi več zanimiv. To je bila zame brez dvoma najteţja stvar, ki se mi je zgodila po rojstvu mojih otrok.	Potreba po vrsti pomoči
2_14	Tu bi si v tisti situaciji ţelela pomoč jaz osebno, sogovornike, ki bi me poslušali in mi ne govorili le, da sem panična in obsedena z delom z otrokom, sogovornika, ki bi me razbremenil strahu pred prihodnostjo, kaj bo v primeru boljšega ali slabšega razvoja, kdo mi tu lahko pomaga, sogovornika, ki bi mi povedal, da če si vzamem "day off" nisem slaba mamaé vse to me je namreč pripeljalo do "burn out-a". Borba s sluţbenimi obveznostmi, ki so mi zagotovili denar za preţivetje in celoten servis in neskončno delo z otrokom, vsa preostala opravila servisiranja druţine (to je bil moj drugi otrok) in nenazadnje izjemen pritisk odgovornosti, da je otrokov razvoj odvisen od kvalitete mojega ukvarjanja z njim. Ţivljenje sem prilagodila urniku otroka, dopoldan sem ga	Potreba po vrsti pomoči

	vozila na terapije, slugbo sem hvala bogu prilagodila temu. Torej kaj je tegava- je, da so strokovni delavci na voljo v dopoldanskih lasih, ko smo stargi delavno aktivni, le gelig popoldanski termin , je teh srelanj veliko manj, so bolj poredka. Jaz osebno sem prilagodila vse obveznosti otroku in servisu zanj, kljub temu obdrgala slugbo, saj sem imela v vodstvu posluh za delo od doma, pa tudi delo mi to omogola. Le tega ni, je sistem pomoli popolnoma neprilagojen. Vsi strokovnjaki bi morali delati popoldne, zveler, lez vikendeé .to je pri nas nemogoleé in to se mi zdi dalelj najvelji problem.	
3_14	Vsekakor smo v nagem primeru opazili, da imamo premalo fizioterapevtov, logopedov, specialnih pedagogov	Potreba po vrsti pomoli
4_14	Z ukinitvijo socialnega delavca v ZD, bomo primorani tovrstne informacije iskati drugje. Pogregava , da bi naju nekdo seznanjal z novostmi s tega podrolja.	Potreba po vrsti pomoli
5_14	V bistvu nobene. To breme morag v vsakem primeru nositi sam.?!	Potreba po vrsti pomoli
6_14	Pomanjkanje celostne pomoli glede vseh podrolij povezanih s potrebami otroka, ki je drugalen: zdravstveni vidik (ge tu vsak specialist obravnava le svoj vidik, ni celostnega pogleda na vsa zdravstvena podrolja), organizacijski vidik glede varstva otrok, vkljuitve v razlilne razvojne aktivnosti, mognosti olajgav, ki jih imamo stargié vse se dela parcialno, nihle pa vsega ne povege v celoto.	Potreba po vrsti pomoli
8_14	Pomol stargem na domu, vsaj v prvih mesecih (kasneje tudi letih)- teoretilno, fizilno, predvsem pa finanlno pomol zaradi zelo povelanih strogkov za otroka.	Potreba po vrsti pomoli
9_14	Vedno sem pogregala pomol in svetovanje na domu. Otrok se namrel doma obnaga drugale kot npr. v vrtcu ali v CUDVju. Potrebovala bi nasvet kaj v dololenih situacijah otrok s svojim vedenjem geli od mene, kako naj reagiram, da mu sporolim, da ga	Potreba po vrsti pomoli

	razumem in da ne dosežem nasprotnega efekta. Kako preusmerit pozornost, kako ravnati v kriznih trenutkih, kako ga fizično obvladat (da ne poškoduje sebe ali koga v okolici)é teh stvari se v teoriji ne da naučit. Zame pomirjevala niso rešitev! Sama stremim k razreševanju vzrokov, ne k blaženju posledic. Najbolj pa me žalosti to, da je zdravstvena mentaliteta že vedno na ravni srednjega veka, izvajanje represije s cepljenji, zdravljenje izključno s farmacevtskimi pripravki, ki imajo več negativnih učinkov kot pozitivnih, v kolikor pa se starši le temu upremo, pa se lahko znajdemo celo na zatožnih klopeh. Kot da starši nimamo že dovolj problemov. Vsak starš hoče za svojega otroka samo najboljše.	
10_14	Informacijo ali obstaja kje na svetu najboljša možna nega in rehabilitacija za take otroke. Ker ostaneš za vse sam. Strokovnjaki pa nimajo pravnih informacij ali pa so zastarele. Nihče te ne zna napotiti na prave naslove. Za vse ostanemo starši popolnoma sami in tavamo v temi, oziroma kakor se kdo znajde. Do sedaj se še nihče iz strokovnega osebja ni potrudil, da bi vsak starš lahko dobil na enem mestu vse potrebne informacije. In da bi se podatki posodabljali , da ne bi postali zastareli.	Potreba po vrsti pomoči

Tabela št. 6.: Kodirane izjave za kategorijo- Ustreznost strokovnih storitev

Številka intervjuja in izjave	**izjava**	**pojem**
1_15	po mojem mnenju bi morali imeti takšni otroci pravico do več terapij; delavno terapijo imata npr.1x na dva tedna, kar je zagotovo premalo.	neustrezno
1_16	Sicer pa sem z njunimi terapevti zadovoljna.	ustrezno
2_15	Je pa velik problem konstruktivnega sodelovanja med "pedagogi" in starši, saj, če kot starš pokažeš ambicijo, da želiš, da ima otrok maksimalno kvaliteten servis in to brez neprestanega staršev skega nadzora, si opredeljen kot zoprn, zahteven starš. Posledično lahko trpi in čuti posledice otrok, zato smo vsi starši "lažno osladni in prijazni" z vzgojitelji, terapevti, ker se bojimo, da bi v primeru pritožb ipd. posledice lahko nosil otroké	neustrezno
2_16	Otrok je obiskoval večinski vrtec, kjer je imel dodatno strokovno pomoč 4 ure na teden. Kar se tiče sociale je tu bilo vse v redu, je pa najpomembnejše osebno dogovarjanje s terapevti, sodelovanje med njimi in starši	ustrezno
3_15	Eva zdaj obiskuje 7. razred prilagojenega programa na OŠ Roje in dve leti na šoli niso imeli nobenega logopeda. V zdravstvenem domu pa ji tudi ni več pripadal. Državne ustanove nam tudi same od sebe niso nudile dovolj informacij, tako da sem do večine informacij, do stvari, ki pripadajo mojemu otroku in tudi meni na nek način poskušala priti sama	neustrezno
5_15	Ne, vse nam ne nudijo. Hčerka je npr. vključena v program za otroke s posebnimi potrebami, kjer imajo sicer redne aktivnosti, vendar jih veliko za mojo hčerko ni primernih. Hčerka bi potrebovala več fizioterapije, saj je nepokretna, program pa je narejen tako, da je za vse otroke enak in se tako ne more upoštevati individualnih potreb.	neustrezno
6_15	Po kakovosti po naše m mnenju izstopa zdravstvo, slabše pa je na	neustrezno

	podroļju izobraģevanja in sociale	
9_15	O zdravstvu sem svoje ģe napisala. Moti me to, da moram pred ordinacijami ģe vedno ļakat s svojim otrokom s posebnimi potrebami, kar je zame in za otroka noļna mora. Otroci s posebnimi potrebami morajo imeti absolutno prednost pred vsemi drugimi v ļakalnici! Zdravega otroka je laģje animirat kot otroka s PP. Mi svoje otroke lahko le krotimo. Sama se zavedam tega, da je ģivljenje z otrokom s PP (sploh kombinacija downovega sindroma in avtizma kot jo ima moj sin) izredno naporno. Ko sprejmeģ diagnoze, sprejmeģ tudi omejitve. Omejitve zato, ker dejansko sam v praksi vidiģ kako naporne so lahko npr. ļisto enostavne stvari (npr. odhod v trgovino). Sama nimam nerealnih priļakovanj od ljudi, ki so v stiku z mojim sinom. Vaģno mi je to, da ga sprejmejo z omejitvami vred, da poskrbijo, da je sreļen. Navsezadnje je to tudi njegova pravica. Biti drugaļen.	neustrezno
10_15	Niti pod razno ne nudijo. Nudijo samo osnovo, da ti otrok stagnira ali pa se stanje samo slabģa. Ļe ģeliģ, da otrok napreduje se moraģ boriti na vseh koncih ļisto sam. Vse je zelo stresno in gre veliko ģivcev.	neustrezno
1_17	Premalo terapij.	pomanjklji vosti
2_17	Premalo terapij, in ģe tiste, ki so na voljo, so na voljo v dopoldanskem ļasu, kar je za veļino starģev neugodno, ker je to paļ ļas, ko so v sluģbah.	pomanjklji vosti
3_17	Premalo je strokovnih obravnav (fizioterapije, delovne terapije, logopedije)- vsaka le enkrat meseļno je manj kot premalo	pomanjklji vosti
4_17	V osebnih interesih nekaterih posameznikov	pomanjklji vosti
5_17	da je premalo individualnih programov.	pomanjklji vosti
6_17	Najveļje so pomanjkljivosti na podroļju izobraģevanja, saj kader ni dovolj motiviran za izvedbo zahtevnih nalog in tudi ni	pomanjklji vosti

	motiviran, da otrok napreduje na področjih, kjer je sposoben.	
7_17	Za enkrat jih ne vidim	pomanjklji vosti
8_17	V vseh drţavnih ustanovah in zakonih, ki urejajo vse zadeve pri naših otrocih.	pomanjklji vosti
9_17	V zdravstvu zaradi represije, čakanja pred ordinacijami, ni posebne čakalnice za otroka, ki bi mogoče bil raje sam oz. ko v trenutku krize potrebuje osamo. Bolj pogoste obravnave, pomoč na domu. Pogrešam tudi kakšno trgovino z oblačili, obutvijo, ki bi bila prilagojena za naše otroke. Namreč zelo težko je z otrokom pomerjat čevlje v trgovini z ozkimi prehodi, sploh, če otrok dobi napad ihte in se ti začne metat po tlehé Obvezno zagotovit brezplačnega psihoterapevta za starše, ki imajo otroke s posebnimi potrebami v okviru samih institucij- vrtci, šole, zdravstvo, CUDVjié	pomanjklji vosti
10_17	Največ pomanjkljivosti je v tem, da je zelo malo ljudi, ki bi se z dušo ukvarjali s takimi otroki. Vse je en sam tog okostenel sistem. Dela se tako kot se je še desetletja nazaj. Vse se zelo počasi pomika na bolje. Ne pride se do strokovne obravnave. Otročka pri 4 letih še nimata svojega logopeda, pa bi ga nujno potrebovalaé	pomanjklji vosti
1_18	S strokovnimi službami imam na splošno dobre izkušnje. Najbolj v srcu pa mi je ostala enota za intenzivno nego nedonošenčkov v ljubljanski porodnišnici. Tam so pa res enkratni.	najboljše izkušnje
2_18	S fizioterapevtko, do katere sem prišla preko vez. Bila je prva oseba, ki si je mojemu sinu posvetila največ pozornosti in od katere sem dobila tudi največ informacij kako delati z otrokom.	najboljše izkušnje
4_18	S splošno bolnišnico dr. Franca Derganca, oddelek za invalidno mladino Stara gora.	najboljše izkušnje
5_18	S hčerkino pediatrinjo. Z njo sem se vedno lahko vse pogovorila in vedno mi je skušala pomagati, če je le bilo v njeni moči.	najboljše izkušnje

6_18	Z zdravniki.	najboljše izkušnje
7_18	S surdopedagogi na ZGN v Ljubljani.	najboljše izkušnje
8_18	Hm, z nobeno, žal.	najboljše izkušnje
9_18	Po dosedanjih izkušnjah imam najboljše izkušnje z osebami, ki so neposredno v kontaktu z mojim sinom. Zame osebno, pa imam najboljše izkušnje s psihoterapevtko, ki je tudi varuška mojega sina. Le tak psihoterapevt, ki ima dejansko kontakt z naših otroki, bo razumel starše otrok s posebnimi potrebami. Takemu psihoterapevtu ni potrebno razlagat vseh podrobnosti obnašanje naših otrok, ker jih že pozna in razume. Zame kot za mamo je izredni pomembno, da mi nekdo razloži kaj mi želi otrok z določenim vedenjem sporočit in predvsem kako naj na to reagiram.	najboljše izkušnje
10_18	S socialno delavko, žal odpuščeno na ZD Bežigrad.	najboljše izkušnje

8. 3. UREJANJE IZJAV PO KODAH IN ZDRUŽEVANJE V PODKATEGORIJE

Tabela št. 7. : Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Prvi stik z otrokovo oviro/ diagnozo

A. Časovno	
1_01	Z diagnozo sem se prvič srečala po njunem rojstvu, vendar je trajalo kar nekaj mesecev, da so mi povedali, da gre za cerebralno paralizo.
2_01	S sumom, da z otrokom nekaj ni v redu sem se soočila na pregledu Nuhalne svetline v 12 tednu. Le- ta je bila namreč zelo neugodna. Nuhalna svetlina ni metoda za ugotavljanje napak, pač pa le verjetnosti zanjo, zato sem bila napotena na nadaljnje preiskave. Biopsija hurionskih resic in amniocinteza. Obe sta bili negativni, se pravi, nista potrdili kakršnekoli napake otroka. Tudi morfologija ploda je pokazala, da je z otrokom vse v redu. Pregled srčnega delovanja otroka in utero pa je pokazal rahlo popuščanje ene od otrokovih zaklopk. Otrok je v maternici ležal prečno, zato je bil porod opravljen s carskim rezom. Pri odpustu iz bolnišnice, je odpustna zdravnica sličala srčni šum, začele so se preiskave, ugotovljena je bila koarktacija aort, pri 6ih tedni so otroku opravili operacijo, ki je težavo odpravila.
3_01	Nekaj ur po rojstvu Eve so nam povedali, da glede na dojenčkovo zunanjost (imela je malo odstopanja- širok nosni koren, gotsko nebo, nenavadno obliko oči) sumijo, da ima deklica sindrom.
4_01	pri otrokovih 7 mesecih
5_01	Hčerka se je rodila zdrava. Po hudi prometni nesreči je zaradi težkih možganskih poškodb njeno stanje zelo resno.
6_01	takoj po rojstvu
7_01	Takoj po rojstvu, v porodnišnici, otrok se je rodil gluh
8_01	Pri prvem otroku pa eno diagnozo pri treh letih, drugo pa pri 14 letih. Pri drugem otroku pa eno diagnozo pri rojstvu, druge pri 6-ih mesecih, eno pa v 4. razredu OŠ.
9_01	S primarno diagnozo (downov sindrom) sem se srečala takoj po rojstvu, za dodatno diagnozo (avtizem) pa pri sinovih štirih letih
10_01	Peti dan po rojstvu, ko sta dobila možganske krvavitve so zdravniki povedali, da ni to nič dobrega in da bo posledica stanje cerebralna paraliza.
B. Predznanje o oviri	
1_02	Cerebralno paralizo sem delno poznala od prej, ker imam sodelavko, ki ima sina s precej hudo obliko cerebralne paralize

2_02	S problematiko " nepopolnih" otrok se pred svojo izkuġnjo nisem sooļala, pravzaprav sem se v primeru, da mi je kaka novica, problemé priġlo pred oļi, raje umaknila. To mi je bila velika "travma" v smislu, saj se mi ne bo zgodiloé
3_02	Za Itov sindrom, ni vedel nihļe, ġe njen pediater dr. Neubauer nam ni znal kaj veļ povedati (pri vsakem ļloveku, se lahko pokaġe v razliļno teġkih stopnjah)
5_02	Prviļ. (z diagnozo so se sreļali prviļ ob rojstvu svojega otroka- op. a.)
9_02	Obe diagnozi sem ġe poznala predvsem iz literature. Tudi kakġen film je pripomogel k temu. Najbolj zanimivo je bilo, da sem se ġe veliko pred noseļnostjo izobraġevala v tej smeri, kot da bi slutila, da bom enkrat mamica takemu otroku. Ġe v srednji ġoli sem npr. pri izbirnih vsebinah izbrala obisk CUDV ja v Ļrni na Koroġkem, med faksom sem stremela pri seminarskih vedno k reġevanju teġav pri osebah s posebnimi potrebamié med noseļnostjo sem prebrala kup literatureé seveda bila tudi na merjenju nuhalne svetline, ki je takrat ġele bila v povojihé in je bil rezultat seveda negativen, Prav tako bila na genetskem posvetovanjué
10_02	S tem smo se prviļ sooļili, ko se je to pripetilo najinima otrokoma.

Tabela ġt. 8.: Izjave, urejene po kodah in zdruġene v podkategorije pri kategoriji Naļin podajanje otrokove ovire/ diagnoze

A. Ustrezno	
1_03	Vsekakor sem imela z njunimi zdravniki veļinoma zelo dobre izkuġnje, vsi so se zelo trudili zanju
2_03	Omenjena fizioterapevtka je bila nad stanjem otroka zelo zaskrbljena, namigovala je na cerebralno paralizo ipd., a seveda so bile to besede, ki jih nisem ġelela sliġati in sem raje "sprejela" razlago zdravnikov, da je otrok paļ zaradi srļne ovire malo poļasnejġi v razvojué
5_03	Takoj so mi bila podana vsa dejstva, brez laġnih upanj. Veļinoma so bila dejstva podana z obļutkom, ne brezosebno.
10_03	Hm, na kakġen naļin, ja zdravnik pediater nam je na EINT v porodniġnici enostavno in realno ob inkubatorju povedal to kar sem ġe napisala pod 1. Paļ to je dejstvo in sooļiti se bo potrebno s tem.

B. Neustrezno	
1_04	Njuna diagnoza mi je bila, kot sem omenila zgoraj, podana zelo postopoma. Če danes teško reem ali je bolje tako ali pa je morda bolje, da ti že na zaetku vej povejo.
2_04	Otrok je po mojem mnenju slabo napredoval, kasneje drgal glavico, ni imel težnje po dvigovanjué A zdravniki niso polagali temu nobene pozornosti. Nato sem sama, samoiniciativno, po pravici preko vez, prigla do zelo dobre otroške nevrofizioterapevtke, ki je tako prepoznala slab migi ni tonus in slab motori ni razvoj otroka.
3_04	Niso znali pojasniti kakšnega, so pa kasneje, ko je bila stara dva meseca mislili, da gre za turnrjev ali downov sindrom. Ko so nam povedali, da gre pri Evi za nek sindrom, so nam ga predstavili v zelo hudi obliki (otrok verjetno ne bo hodil, govoril, nikoli ne bo samostojen,é)
5_04	Stanje je bilo prikazano še bolj tragi no kot je bilo, saj so poškodbe ocenili kot smrtne.
6_04	Brez vsake razlage, da tako pa je.
7_04	Z ustreznimi preiskavami je bil sum na diagnozo potrjen, sicer izreeno na precej brezobziren na in.
8_04	Brez vsake razlage, da tako pa je.
9_04	Sum na diagnozo na downov sindrom od pediatrinje mi je bila podana na najbolj strašljiv in loveku nedostojen na in. Drugi dan po porodu mi je medicinska sestra pomagala pri vstajanju s postelje. Bila sem popolnoma nebogljena, na robu omedlevice, v sobi polno neznank s svojimi dojenki (sama sem bila edina, ki ga nisem imela ob postelji). Zbirala sem vse svoje moi za to, da sem lahko sodelovala in v tistem trenutku vstopi pediatrinjaé kar tam pred vsemi neznankami z zdravimi dojenki in v moji agoniji na robu omedlevice mi razlaga, da ima moj sin verjetno kromosomske nepravilnosti in da bi ga bilo za potrditev diagnoze potrebno premestit na Pediatri no kliniko v Ljubljano . Sum na diagnozo na avtizem pri 4 letih Sin je sasoma postajal vedno bolj avtoagresiven, ponoi ni spal, spual je grozne zvoke, postajal je asocialen, obasno se je obnašal, kot da ne sliši itdé skratka postajal je neobvladljiv. Sama sem vse te znake jemala kot posledico downovega

	sindroma a ko sem zaļela primerjat svojega sina z drugimi otroci z downovim sindromom, je kazal sin oļitne zaostanke v razvoju. Hodila sva tudi na logopedske obravnave. Z logopedinjo sva imele zelo dober odnos in enkrat ko sina nikakor ni mogla ukrotit v svoji ordinaciji, mi je rekla besede: »Pa ste mogoļe pomislila, da bi imel sin avtizem?«.

Tabela ģt. 9.: Izjave po kodah in zdruģene v podkategorije pri kategoriji Odzivi na novico o otrokovi oviri

A. Ļustveni odziv	
1_05	Moji prvi odzivi- hud strah in ģalost.
2_05	Obļutki ob spoznavanju, da razvoj ne gre ļisto po obiļajni poti so bili meģani, najprej velika skrb, jeza, zakaj se je to zgodilo ravno meni, zanikanje v smislu, saj bo vse ok, le delati je trebaé in pa predvsem strah ali bom zmogla poskrbeti za otroka in koliko ļasa bom morala skrbeti zanj,é
3_05	Za naju z moģem je bilo to teģko obdobje, ampak sva bila kar moļna. Zdaj se spominjam obļutka ģalosti in mogoļe nemoļi,
4_05	strah, negotovost
5_05	Prva obļutka sta bila ģalost in groza. Obļasno sem bila jezna na zdravnike, ker so mi kakģna predvidevanja o hļerkinem stanju sporoļili prehitro, pa so se potem izkazala za zmotna.
6_05	V ospredju je bila skrb za otroka, skrb glede razvoja, samostojnosti in v povezavi z vsem tem vedno veļja navezanost na otroka, ki ti je zaupan v skrb.
7_05	Ģalost, zakaj ravno nam, kaj sem v noseļnosti naredila narobe?
8_05	Zanikanje, jeza, negotovost, obļutek krivdeé
9_05	Moj odziv pri sprejemanju diagnoze downovega sindroma: Ģalost, solze, razoļaranje, pa kako se je to ravno MENI moralo zgoditi, strah pred odgovornostjo skrbeti za otroka s posebnimi potrebami, tisoļ vpraģanj o tem kako ravnat s takim otrokom. Ker sem imela carski rez, sem bila cel teden v bolnici, jokala sem skoz. Ļe sem odkrita, mi je bilo najhuje novico sporoļit takratnemu partnerju. To sem bila primorana storit po telefonu. Poļutila sem se, kot da sem jaz kriva za otrokovo diagnozo.

	Da, to je prava beseda za obļutke ko se ti rodi otrok s PP ï ģalujemo. Namesto, da bi se veselili, smo se mi jokali. Zame osebno je bila skoraj hujģa novica ob sprejemanju druge diagnoze ï avtizma. Takrat se mi je svet sesul v drugo. V glavi mi je odzvanjaloé a ni dovolj ģe downov sindromé zakaj ravno menié zakaj ravno avtizem, ki se mi je zdel noļna mora ģe iz samega poznavanja diagnoze od prejé nikoli ne bo govoril, izoliran bo, itdé
B. Upanje	
3_06	ker je bil pri Evi iz meseca v Mesec viden napredek, sva imela upanje, da le ne bo tako hudo. Ko je bila stara dve leti in ģe malo, sva se odloļila za ģe enega otroka
5_06	Dokler sem bila v pediatriļni kliniki, sem vseskozi upala, da se bo stanje izboljģalo. Ġele po rehabilitaciji v Soļi sem se zavedala, da je hļerkino stanje praktiļno nepopravljivo.
10_06	Neskonļna sreļa, da sva lahko starģa dvema ļudovitima bitjema, ki se borita za ģivljenje. In samo ena misel, da jima je treba pomagati na vso moļ kot se le da. To je prioriteta nad vsem. Najviģji cilj. Sedaj se borimo naprej in bijemo zmago na zmago. In veselimo se drobnih napredkov, ki so pri zdravih samoumevni.

Tabela ģt. 10.: Izjave, urejene po kodah in zdruģene v podkategorije pri kategoriji Viri podrobnejģih informacij o otrokovi oviri

A. Formalni viri	
1-07	Informacije o bolezni sem vedno iskala samo pri zdravnikih
4_07	Od pediatra v porodniģnici
5_07	Zdravniki.
8_07	Otrokov zdravnik, razni specialisti
10_07	Otrokov zdravnik pediater na EINT
B. Neformalni viri	
1_08	Kasneje obļasno tudi pri starģih, ki imajo otroke s podobnimi problemi.
2_08	Ker otrok razen zaostanka na vseh podroļjih, srļna operacija pa je srļno napako odpravila, ni imel drugih teģav, me je bolj kot sama diagnoza zanimalo kaj narediti, katere metode, zdravljenja, fizioterapije,é uporabiti, da bi mu ļim bolj pomagali

	pri razvoju. Z njim sem dnevno več ur telovadila, hodila 3x tedensko na terapije, se poslużevala że drugih metod. Vir informacij so bili predvsem internet in pa zdravniki, v največji meri pa samoiniciativnost v iskanju informacij
3_08	Informacije o bolezni smo iskali kar na spletu. Ni pa veliko napisanega o tem (Itovem) sindromu.
6_08	Glede bolezni smo največ informacij prejeli od rodnih sester, ki sta zdravnici, od ostali zdravstvenih delavcev pa precej pozneje oz. sploh ne, ker jim je bilo stanje otroka precej neznano.
7_08	Največ smo brskali po internetu, ker nam zdravniki niso podali zadovoljivih odgovorov.
8_08	Internet
9_08	Ni mi bilo potrebno nikogar spraševat o boleznih, saj sem vse poiskala sama. Takoj sem iskala informacije v knjiżnici, na internetu. Najbrż pa so mi kakżno informacijo sporočili tudi na Pediatrični kliniki, kjer sem bivala skupaj s sinom kakżen mesec.
C. Koristne informacije	
1_09	Informacije zdravnikov so bile ustrezne, nimam pripomb. Najbolj koristne pa so informacije drugih starševev- predvsem kam se obrniti po pomoč, kje imaż olajšave in podobno
2_09	Glede na diagnozo, to ni bilo bistveno, diagnoza je bila postavljena šele pri 3 letih, prej je bilo pomembno delo z otrokom, spodbujanje motorične in poslediční psihične razvoja.
5_09	Takoj so bila podana vsa dejstva, brez lażnih upanj.
9_09	Potrudila sem se, da sem vse informacije poiskala sama. Nihče mi ni dajal informacij, če nisem spraševala. Torej da, bile so ustrezne, ker ali sem jih iskala sama ali pa sem spraševala.
10_09	Da, informacije so bile za tisto obdobje ustrezne
D. **Pomanjkljive informacije**	
3_10	zaradi dokaj neznanega sindroma pomanjkljivo
4_10	Informacije smo dobili takoj, vendar so bile ohlapne, nekonkretne.
5_10	Stanje je bilo prikazano še bolj tragično kot je bilo, saj so poškodbe ocenili kot smrtne.
6_10	Informacij s strani zdravstvenega osebja nismo dobili takoj, saj je bilo stanje otroka

	netipiļno.
8_10	Informacije so bile skope (zdravnik).

Tabela št. 11.: Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Pomoļ ob rojstvu otroka z oviro

A. Najbolj zaželena pomoļ	
1_11	Ob postavljeni diagnozi bi najbolj potrebovala nekoga, ki bi se z mano o tem pogovarjal. Tega pa nisem imela. Vse se vrti okrog otroka, za mamo se malokdo zanima.
3_11	Evo smo od tretjega meseca naprej vozili na fizioterapijo, katera pa ji šal, ko je shodila ni veļ pripadala. Bi bila pa že kako koristna
4_11	Strokovni posvet, razgovor z zdravniki glede otrokovega stanja.
5_11	Najbolj bi potrebovali pomoļ bližnjih. Imamo že štiri otroke. Po eni strani sem jim hotela marsikaj prihraniti, po drugi strani pa bi tudi sama potrebovala oporo. Starejša sinova sta prevzela pomoļ doma, ker sem bila sama veļinoma pri hļeri v bolnici. Pomoļ pri domaļih opravili sem torej imela, sem pa vļasih pogrešala tisto oporo "za dušo".
6_11	Pomoļ v smislu, da se nekdo pogovori s starši in predstavi primere iz prakse, ļe je to mogoļe- pri nas tega drugega niti ni bilo (rekli so nam, da bodo lahko kaj veļ povedali, ko bo otrok star tri leta).
7_11	Ne toliko pomoļ, kot veļ soļutja/ obļutka strokovnih oseb pri sooļenju z diagnozo.
10_11	Informacijo ali obstaja kje na svetu najboljša mošna nega in rehabilitacija za take otroke. Ker ostaneš za vse sam. Strokovnjaki pa nimajo pravnih informacij ali pa so zastarele. Nihļe te ne zna napotiti na prave naslove. Za vse ostanemo starši popolnoma sami in tavamo v temi, oziroma kakor se kdo znajde. Do sedaj se še nihļe iz strokovnega osebja ni potrudil, da bi vsak starš lahko dobil na enem mestu vse potrebne informacije. In da bi se podatki posodabljali , da ne bi postali zastareli.
B. Strokovnost pomoļi	
1_12	Po strokovno pomoļ nisem šla. Verjetno bi jo dobila, vendar ne morem komentirati
2_12	Mislim, da sem imela najboljšo mošno ekipo strokovnjakov, ki so v Sloveniji mošni, ogromno terapij, izjemno samovoljo za deloé . Priznam pa, da je bil tovrsten servis posledica vez.

3_12	Pomoļ je bila strokovna, vendar je Eva lahko prihajala na terapije zelo poredko. (ko je shodila, ji fizioterapija ni veļ pripadala, vztrajati je bilo treba, da je dobila logopeda in specialnega pedagoga, pa ġe to je bilo lahko le enkrat meseļno).
4_12	Pomoļ sva dobila, vendar sva se morala zelo potruditi in angaġirati.
5_12	V pediatriļni kliniki so mi ponudili pomoļ psihiatrov, psihologov, tudi duhovnika, vendar nisem sprejela. Ocenila sem, da tega ne potrebujem oziroma, da mi ne bo pomagalo.
6_12	Pomoļi ni bilo "rekli so nam, da bodo lahko kaj veļ povedali, ko bo otrok star tri leta."
7_12	Ja, otrok je bil ġe pri enem letu operiran, dobil polġev vsadek.
9_12	Ne, ustrezne pomoļi nisem dobila. Takrat v bolnici, so mi ponujali samo pomirjevala (apaurin), ki pa jih nisem sprejela. Prav tako sem bila pri drugi diagnozi odvisna od samo raziskovanja. V ambulantah po navadi postavijo samo diagnozo, potem ali napiġejo kakġen recept za otroka za zdravila (pomirjevala, ki sem jih spet odklonila pri sinu) ali pa smo prepuġļeni sebi. Jaz sem se za svojega sina odloļila za samoplaļniġko zdravljenje v tujini.(
10_12	Pomoļi nisem iskala, kar me je zanimalo sem izvedela. So pa informacije podane ne bojeļ naļin in skope. Rajġi vsi povejo negativne strani kot pa pozitivne.
C. Viri najboljġe pomoļi	
1_13	Najveļ pomoļi za otroka imam od mojih starġev. Brez njiju bi teġko zvozila.
2_13	Najveļ pomoļi sem dobila od fizioterapevtke, ki me je tudi izġolala za izvedbo vaj doma, mi svetovala pripomoļkeé tu je bil zdravnik le v funkciji "pisca" napotnic.
3_13	Lastna angaġiranost.
4_13	Socialna delavka iz zdravstvenega doma.
5_13	Najveļ pomoļi so mi zagotovili lokalni zdravniki, predvsem hļerkina pediatrinja. Pomagali so tudi ljudje iz domaļega okolja- zbirali denar in podobno. V pomoļ so mi bili ġe moġ in sinova- prevzeli so domaļa dela
6_13	Najveļ pomoļi smo dobili s strani sorodnikov (sestre, starġi) in osebja na nevroloġkem oddelku ter razvojne ambulante.
7_13	Naġi druġini so najbolj pomagale izkuġnje starġev, ki so se sreļali z enako teġavo.
9_13	Moji starġi so mi vedno bili najbolj v pomoļ. Pri drugi diagnozi pa Druġtvo za avtizem DAN.
10_13	Veliko je povedala socialna delavka iz ZD Beġigrad, pa so jo ġal odpustili. Veliko

	informacij in najpomembnejše pa izvemo ob druženju s starši.
D. Potreba po vrsti pomoči	
1_14	Pogrešam pomoč prijateljev. Ko se ti rodijo takšni otroci, kmalu ostaneš brez večine prijateljev. Naši otroci se ne znajo igrati z njihovimi, poleg tega so vedenjsko problematični in za druženo nisi več zanimiv. To je bila zame brez dvoma najtežja stvar, ki se mi je zgodila po rojstvu mojih otrok.
2_14	Tu bi si v tisti situaciji želela pomoč jaz osebno, sogovornike, ki bi me poslušali in mi ne govorili le, da sem panična in obsedena z delom z otrokom, sogovornika, ki bi me razbremenil strahu pred prihodnostjo, kaj bo v primeru boljšega ali slabšega razvoja, kdo mi tu lahko pomaga, sogovornika, ki bi mi povedal, da če si vzamem "day off" nisem slaba mamaé vse to me je namreč pripeljalo do "burn out-a". Borba s službenimi obveznostmi, ki so mi zagotovili denar za preživetje in celoten servis in neskončno delo z otrokom, vsa preostala opravila servisiranja družine (to je bil moj drugi otrok) in nenazadnje izjemen pritisk odgovornosti, da je otrokov razvoj odvisen od kvalitete mojega ukvarjanja z njim. Življenje sem prilagodila urniku otroka, dopoldan sem ga vozila na terapije, službo sem hvala bogu prilagodila temu. Torej kaj je težava- je, da so strokovni delavci na voljo v dopoldanskih časih, ko smo starši delavno aktivni, če želiš popoldanski termin , je teh srečanj veliko manj, so bolj poredka. Jaz osebno sem prilagodila vse obveznosti otroku in servisu zanj, kljub temu obdržala službo, saj sem imela v vodstvu posluh za delo od doma, pa tudi delo mi to omogoča. Če tega ni, je sistem pomoči popolnoma neprilagojen. Vsi strokovnjaki bi morali delati popoldne, zvečer, čez vikendeé .to je pri nas nemogočeé in to se mi zdi daleč največji problem.
3_14	Vsekakor smo v našem primeru opazili, da imamo premalo fizioterapevtov, logopedov, specialnih pedagogov
4_14	Z ukinitvijo socialnega delavca v ZD, bomo primorani tovrstne informacije iskati drugje. Pogrešava , da bi naju nekdo seznanjal z novostmi s tega področja.
5_14	V bistvu nobene. To breme moraš v vsakem primeru nositi sam.
6_14	Pomanjkanje celostne pomoči glede vseh področij povezanih s potrebami otroka, ki je drugačen: zdravstveni vidik (še tu vsak specialist obravnava le svoj vidik, ni celostnega pogleda na vsa zdravstvena področja), organizacijski vidik glede varstva otrok, vključitve v različne razvojne aktivnosti, možnosti olajšav, ki jih imamo

	starši vse se dela parcialno, nihče pa vsega ne poveže v celoto.
8_14	Pomoč staršem na domu, vsaj v prvih mesecih (kasneje tudi letih)- teoretično, fizično, predvsem pa finančno pomoč zaradi zelo povečanih stroškov za otroka.
9_14	Vedno sem pogrešala pomoč in svetovanje na domu. Otrok se namreč doma obnaša drugače kot npr. v vrtcu ali v CUDVju. Potrebovala bi nasvet kaj v določenih situacijah otrok s svojim vedenjem želi od mene, kako naj reagiram, da mu sporočim, da ga razumem in da ne dosežem nasprotnega efekta. Kako preusmerit pozornost, kako ravnati v kriznih trenutkih, kako ga fizično obvladat (da ne poškoduje sebe ali koga v okolici)é teh stvari se v teoriji ne da naučit. Zame pomirjevala niso rešitev! Sama stremim k razreševanju vzrokov, ne k blaženju posledic. Najbolj pa me žalosti to, da je zdravstvena mentaliteta še vedno na ravni srednjega veka, izvajanje represije s cepljenji, zdravljenje izključno s farmacevtskimi pripravki, ki imajo več negativnih učinkov kot pozitivnih, v kolikor pa se starši le temu upremo, pa se lahko znajdemo celo na zatožnih klopeh. Kot da starši nimamo že dovolj problemov. Vsak starš hoče za svojega otroka samo najboljše.
10_14	Informacijo ali obstaja kje na svetu najboljša možna nega in rehabilitacija za take otroke. Ker ostaneš za vse sam. Strokovnjaki pa nimajo pravnih informacij ali pa so zastarele. Nihče te ne zna napotiti na prave naslove. Za vse ostanemo starši popolnoma sami in tavamo v temi, oziroma kakor se kdo znajde. Do sedaj se še nihče iz strokovnega osebja ni potrudil, da bi vsak starš lahko dobil na enem mestu vse potrebne informacije. In da bi se podatki posodabljali , da ne bi postali zastareli.

Tabela št. 12.: Izjave, urejene po kodah in združene v podkategorije pri kategoriji Ustreznost strokovnih storitev

A. Neustrezno	
1_15	po mojem mnenju bi morali imeti takšni otroci pravico do več terapij; delavno terapijo imata npr.1x na dva tedna, kar je zagotovo premalo.
2_15	Je pa velik problem konstruktivnega sodelovanja med "pedagogi" in starši, saj, če kot starš pokažeš ambicijo, da želiš, da ima otrok maksimalno kvaliteten servis in to brez neprestanega starševskega nadzora, si opredeljen kot zoprn, zahteven starš,

	Posledi no lahko trpi in u uti posledice otrok, zato smo vsi stargi "lagno osladni in prijazni" z vzgojitelji, terapevti, ker se bojimo, da bi v primeru pritogb ipd. posledice lahko nosil otroké
3_15	Eva zdaj obiskuje 7. razred prilagojenega programa na OGRoje in dve leti na goli niso imeli nobenega logopeda. V zdravstvenem domu pa ji tudi ni ve pripadal. Drgavne ustanove nam tudi same od sebe niso nudile dovolj informacij, tako da sem do ve ine informacij, do stvari, ki pripadajo mojemu otroku in tudi meni na nek na in poskugala priti sama
5_15	Ne, vse nam ne nudijo. H erka je npr. vklju ena v program za otroke s posebnimi potrebami, kjer imajo sicer redne aktivnosti, vendar jih veliko za mojo h erko ni primernih. H erka bi potrebovala ve fizioterapije, saj je nepokretna, program pa je narejen tako, da je za vse otroke enak in se tako ne more upogtevati individualnih potreb.
6_15	Po kakovosti po nagem mnenju izstopa zdravstvo, slabge pa je na podro ju izobragevanja in sociale
9_15	O zdravstvu sem svoje ge napisala. Moti me to, da moram pred ordinacijami ge vedno a kat s svojim otrokom s posebnimi potrebami, kar je zame in za otroka no na mora. Otroci s posebnimi potrebami morajo imeti absolutno prednost pred vsemi drugimi v akalnici! Zdravega otroka je lagje animirat kot otroka s PP. Mi svoje otroke lahko le krotimo. Sama se zavedam tega, da je givljenje z otrokom s PP (sploh kombinacija downovega sindroma in avtizma kot jo ima moj sin) izredno naporno. Ko sprejmeg diagnoze, sprejmeg tudi omejitve. Omejitve zato, ker dejansko sam v praksi vidig kako naporne so lahko npr. isto enostavne stvari (npr. odhod v trgovino). Sama nimam nerealnih pri akovanj od ljudi, ki so v stiku z mojim sinom. Vagno mi je to, da ga sprejmejo z omejitvami vred, da poskrbijo, da je sre en. Navsezadnje je to tudi njegova pravica. Biti druga en
10_15	Niti pod razno ne nudijo. Nudijo samo osnovo, da ti otrok stagnira ali pa se stanje samo slabga. e ge lig, da otrok napreduje se morag boriti na vseh koncih isto sam. Vse je zelo stresno in gre veliko givcev.

B. Ustrezno	
1_16	Sicer pa sem z njunimi terapevti zadovoljna.
2_16	Otrok je obiskoval veļinski vrtec, kjer je imel dodatno strokovno pomoļ 4 ure na teden. Kar se tiļe sociale je tu bilo vse v redu, je pa najpomembnejģe osebno dogovarjanje s terapevti, sodelovanje med njimi in starģi
C. Pomanjkljivosti	
1_17	Premalo terapij.
2_17	Premalo terapij, in ģe tiste, ki so na voljo, so na voljo v dopoldanskem ļasu, kar je za veļino starģev neugodno, ker je to paļ ļas, ko so v sluģbah.
3_17	Premalo je strokovnih obravnav (fizioterapije, delovne terapije, logopedije)- vsaka le enkrat meseļno je manj kot premalo
4_17	V osebnih interesih nekaterih posameznikov
5_17	da je premalo individualnih programov
6_17	Najveļje so pomanjkljivosti na podroļju izobraģevanja, saj kader ni dovolj motiviran za izvedbo zahtevnih nalog in tudi ni motiviran, da otrok napreduje na podroļjih, kjer je sposoben.
7_17	Za enkrat jih ne vidim
8_17	V vseh drģavnih ustanovah in zakonih, ki urejajo vse zadeve pri naģih otrocih.
9_17	V zdravstvu zaradi represije, ļakanja pred ordinacijami, ni posebne ļakalnice za otroka, ki bi mogoļe bil raje sam oz. ko v trenutku krize potrebuje osamo. Bolj pogoste obravnave, pomoļ na domu. Pogreģam tudi kakģno trgovino z oblaļili, obutvijo, ki bi bila prilagojena za naģe otroke. Namreļ zelo teģko je z otrokom pomerjat ļevlje v trgovini z ozkimi prehodi, sploh, ļe otrok dobi napad ihte in se ti zaļne metat po tlehé Obvezno zagotovit brezplaļnega psihoterapevta za starģe, ki imajo otroke s posebnimi potrebami v okviru samih institucij- vrtci, ģole, zdravstvo, CUDVjié
10_17	Najveļ pomanjkljivosti je v tem, da je zelo malo ljudi, ki bi se z duģo ukvarjali s takimi otroki. Vse je en sam tog okostenel sistem. Dela se tako kot se je ģe desetletja nazaj. Vse se zelo poļasi pomika na bolje. Ne pride se do strokovne obravnave. Otroļka pri 4 letih ģe nimata svojega logopeda, pa bi ga nujno potrebovalaé
D. Najboljģe izkuģnje	
1_18	S strokovnimi sluģbami imam na sploģno dobre izkuģnje.

	Najbolj v srcu pa mi je ostala enota za intenzivno nego nedonoġenļkov v ljubljanski porodniġnici. Tam so pa res enkratni
2_18	S fizioterapevtko, do katere sem priġla preko vez. Bila je prva oseba, ki si je mojemu sinu posvetila najveļ pozornosti in od katere sem dobila tudi najveļ informacij kako delati z otrokom.
4_18	S sploġno bolniġnico dr. Franca Derganca, oddelek za invalidno mladino Stara gora.
5_18	S hļerkino pediatrinjo. Z njo sem se vedno lahko vse pogovorila in vedno mi je skuġala pomagati, ļe je le bilo v njeni moļi.
6_18	Z zdravniki.
7_18	S surdopedagogi na ZGN v Ljubljani.
8_18	Hm, z nobeno (strokovno sluġbo), ġal.
9_18	Po dosedanjih izkuġnjah imam najboljġe izkuġnje z osebami, ki so neposredno v kontaktu z mojim sinom. Zame osebno, pa imam najboljġe izkuġnje s psihoterapevtko, ki je tudi varuġka mojega sina. Le tak psihoterapevt, ki ima dejansko kontakt z naġimi otroki, bo razumel starġe otrok s posebnimi potrebami. Takemu psihoterapevtu ni potrebno razlagat vseh podrobnosti obnaġanje naġih otrok, ker jih ġe pozna in razume. Zame kot za mamo je izredni pomembno, da mi nekdo razloġi kaj mi ġeli otrok z doloļenim vedenjem sporoļit in predvsem kako naj na to reagiram.
10_18	S socialno delavko, ġal odpuġļeno na ZD Beġigrad.

9. POVZETEK

V nalogi *Podpora starşem, ki se jim rodi otrok z oviro,* predstavljam posamezne izkuşnje starşev otrok z oviro in poudarjam pomembnost skrbne podpore starşem şe ob rojstvu otroka ali v trenutku, ko izvejo za otrokovo oviro. Gre za obdobje, v katerem si starši otrok z oviro şelijo najveį pomoį i s strani strokovnega osebja, pa tudi blişnje okolice. Ob rojstvu otroka z oviro se starši nemalokrat poįutijo tudi krive, zato si za pomoį niti ne upajo zaprositi, saj jih je strah, kako se bo odzvala okolica, strokovnjaki.

Z raziskavo, ki je osrednji del naloge sem şelela prikazati, kako starši doşivljajo rojstvo otroka z oviro, kje si şelijo v obstojeįem sistemu najveį podpore in s predlogi nakazala, kje bi lahko s svojim znanjem koristno prisostvovalo socialno delo.

Prvi, teoretiįni del naloge sem s pomoįjo prebrane literature namenila predstavitvi šstudije hendikepa in druşin, ki imajo otroke z ovirami. Posebno pozornost sem namenila poimenovanju oseb z oviro, kajti prav njihova neprimerna poimenovanja so bila skozi zgodovino tista, ki so jih stigmatizirala, zatirala, kategorizirala in potiskala na rob druşbe. V ta namen sem v drugem poglavju predstavila jezik, ki na prvo mesto postavi ljudi (poeple first language), koncept, katerega je nujno posredovati v širšo okolico.

S kvalitativno analizo podatkov pridobljenih v intervjujih z desetimi starši otrok z oviro sem prišla do sklepov, ki niso presenetljivi, dokazujejo pa, da se kljub dolgoletnem opozarjanju na pereįe stanje v sistemu podpore druşinam z otroki z ovirami v Sloveniji, ni veliko spremenilo. Zato ponovno opozorilo ni odveį.

Ob rojstvu otroka z oviro starši veįinoma najprej pridejo v stik z zdravstvenim osebjem katerega odnos je kljuįen za nadaljnje sodelovanje s strokovnim osebjem, pa tudi za odnos starşev do otroka z oviro. Dejstvo pa je, da je zdravstveno osebje osredotoįeno predvsem na svojo ekspertizo, vidijo predvsem tisto, kar otroci z oviro ne zmorejo oz. ne bodo zmogli, įasovno (in finanįno) je omejeno, manjka pa jim tudi znanje za ravnanje, kako pristopiti k druşini, ki se ji je pridruşil otrok z oviro.

Starši ocenjujejo, da je naįin podajanja diagnoze otrok s strani zdravniškega osebja neustrezen. Preveį se posveįajo tehniįnemu vidiku otrokove bolezni, priįemer zanemarjajo kako starši doşivljajo bolezen svojega otroka. Pomanjkljivi praksi sporoįanja slabih novic v Sloveniji, sem v nalogi predstavila alternativo Jill Farabelli, ki so jo uvedli v nekaterih

bolnišnicah v Združenih državah Amerike. (7 nasvetov zdravniškemu osebju pri sporočanju slabih novic).

Odgovori staršev so pokazali tudi, da otrokom (še vedno) pripada premalo obravnav (fizioterapija, delovna terapija, logopedija), ker Zdravstvena zavarovalnica krije vsako obravnavo le enkrat mesečno. Dokazano pa je, da strnjene, celostne in večkratne obravnave otrok z oviro lahko bistveno pripomorejo k njihovemu kakovostnejšemu življenju. (Pfeiffer 2014). Prav tako opozarjajo, da se otroke z oviro obravnava preveč šablonsko, manjka individualna, celostna obravnava v katero bi bili vključeni tudi starši.

Na tem področju v nalogi predstavljam priložnost za socialno delo. Ustanovitev Podpornega tima za starše otrok z oviro, v katerem bi sodelovali različni strokovnjaki (s področja zdravstva, sociale, prava), kjer bi straši otrok z oviro dobili vse informacije na enem mestu in s pomočjo katerega bi bilo mogoče pripraviti ter izvajati načrt celostne obravnave otrok z oviro.

Odnos do najšibkejših je odraz stanja družbe, pravijo, zato bi si želela, da bi prispevala naloga za vsaj en korak pripomogla k izboljšanju položaja drugin otrok z ovirami v naši družbi.