

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lara Sedej

**Sodelovanje med strokovnjaki in starši otrok s
posebnimi potrebami**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lara Sedej

**Sodelovanje med strokovnjaki in starši otrok s
posebnimi potrebami**

Diplomsko delo

Mentorica: dr. Ana Marija Sobočan

Ljubljana, 2016

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: **Lara Sedej**

Naslov diplomske naloge: **Sodelovanje med strokovnjaki in starši otrok s posebnimi potrebami**

Mentorica: **dr. Ana Marija Sobočan**

Kraj: **Ljubljana**

Leto: **2016**

Št. strani: 130

Št. tabel: 11

Št. prilog: 3

Št. virov: 55

Ključne besede: partnerski model, položaj starša v odnosu, vključenost otroka, zagovorništvo otrok s posebnimi potrebami.

POVZETEK

Diplomsko delo predstavlja področje sodelovanja staršev otrok s posebnimi potrebami s strokovnjaki in izpostavlja pomembnost partnerskega odnosa za uspešnost sodelovanja. Opisuje procese soočanja staršev z drugačnostjo otroka in izzive s katerimi se na tej poti soočajo. Cilj raziskave je bil, prek intervjujev, vstopiti v svet staršev, predstaviti njihove izkušnje sodelovanja s strokovnjaki in strokovnimi službami, ki delujejo na področju otrok s posebnimi potrebami. Ugotoviti sem želela, kako starši doživljajo odnose s strokovnjaki in podporo s strani strokovnih služb. Skozi zgodbe staršev pa sem želela dobiti tudi vpogled v podatke o tem, kako je v proces sodelovanja vključen otrok in kakšen je njegov položaj v odnosu s strokovnjaki.

INFORMATION ON THE THESIS

Name and surname: **Lara Sedej**

Title of the thesis: **Cooperation between experts and parents of children with special needs**

Mentor: **dr. Ana Marija Sobočan**

City: **Ljubljana**

Year: **2016**

No. of pages: 130 No. of tables: 11 No. of additions: 3 No. of sources: 55

Keywords: partnership model, position of the parent in relationship, inclusion of the child, advocacy of children with special needs.

ABSTRACT

The thesis presents the field of cooperation of the parents of the children with special needs with the experts, and points out the importance of partner relationship for the success of cooperation. It describes the processes of parents facing the difference of the child and challenges they are confronted with along this path. The goals of the research was, by means of interviews, to enter the world of parents, to present their experience of cooperation with the experts and specialist services that operate in the field of children with special needs. I wanted to discover how parents experience the relationships with the experts and support of the specialist services. Through stories of the parents I also wanted to get the insight into data on how a child is included into the process of cooperation and what is his position in relationship to the experts.

KAZALO

1.	TEORETIČNI UVOD	1
1.1.	OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI.....	1
1.1.1.	Med medicinskim in socialnim modelom.....	3
1.1.2.	Položaj otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji	4
1.1.3.	Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami	7
1.2.	SOOČANJE STARŠEV Z DRUGAČNOSTJO OTROKA	10
1.2.1.	Vpliv okolice na soočanje staršev z drugačnostjo otroka	14
1.2.2.	Sporočanje novice staršem.....	17
1.3.	SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNJAKI V PROCESU POMOČI OTROKU	19
1.3.1.	Vloga staršev v procesu pomoči otroku.....	20
1.3.3.	Partnerski odnos ali sodelovalni odnos.....	23
1.4.	KONCEPTI POMOČI V SOCIALNEM DELU Z DRUŽINO Z OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI.....	25
1.4.1.	Koncept delovnega odnosa in njegova uporaba v sodelovanju med starši in strokovnjaki.....	26
1.4.2.	Izvirni delovni projekt pomoči.....	29
1.5.	OTROK V PROCESU POMOČI	30
1.5.1.	Položaj otroka v procesu sodelovanja s starši in strokovnjaki.....	30
1.5.2.	Slišati otroka	32
1.5.3.	Zagovornišтво otrok s posebnimi potrebami	33
2.	PROBLEM.....	37
3.	METODOLOGIJA	39
3.1.	Vrsta raziskave, model raziskave.....	39
3.2.	Merski instrumenti in viri podatkov	39
3.3.	Populacija in vzorčenje	39
3.4.	Zbiranje podatkov	40
3.5.	Obdelava in analiza podatkov	41
4.	REZULTATI IN RAZPRAVA.....	44
4.1.	STROKOVNJAKI S KATERIMI STARŠI NAJVEČKRAT SODELUJEJO .	44
4.2.	ODNOS MED STARŠI IN STROKOVNJAKI	44
4.2.1.	Položaj starša v odnosu.....	44

4.2.2.	Občutki, ki se pojavljajo pri starših v primerih negativne izkušnje sodelovanja.....	46
4.2.3.	Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana s pozitivno izkušnjo sodelovanja.....	47
4.2.4.	Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana z negativno izkušnjo sodelovanja....	48
4.2.5.	Preživetje staršev v odnosu s strokovnjaki.....	49
4.2.6.	Posledice, ki so povezane z negativno izkušnjo sodelovanja.....	50
4.3.	PODPORA STARŠEM V PROCESU SODELOVANJA S STROKOVNJAKI.....	51
4.3.1.	Podpora staršem	51
4.3.2.	Posledice pomanjkanja podpore staršem.....	52
4.4.	OTROK V PROCESU POMOČI.....	53
4.4.1.	Položaj otroka v procesu pomoči	53
4.4.2.	Proces obravnave otroka	54
4.5.	UGOTOVITVE STARŠEV GLEDE STROKOVNIH SLUŽB	55
4.6.	PREDLOGI IN POTREBE STARŠEV	56
5.	SKLEPI	58
6.	PREDLOGI	60
7.	UPORABLJENI VIRI.....	62
7.1.	Internetni viri.....	65
8.	PRILOGE	68
8.1.	Določevanje enot kodiranja.....	68
8.2.	Vsebinsko kodiranje.....	92
8.3.	Združevanje sorodnih enot v kategorije in podkategorije	112
9.	POVZETEK	129

KAZALO TABEL

Tabela 1: Število otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v celodnevno varstvo institucionalne oskrbe od leta 2010 do 2013 (Vir: Statistični urad RS).	5
Tabela 2: Otroci, ki bivajo in se izobražujejo znotraj iste institucije (Vir: Statistični urad RS).	6
Tabela 3: Primer odprtega kodiranja	41
Tabela 4: Vsebinsko kodiranje, intervju A	92
Tabela 5: Vsebinsko kodiranje, intervju B	96
Tabela 6: Vsebinsko kodiranje, intervju C	98
Tabela 7: Vsebinsko kodiranje, intervju D	102
Tabela 8: Vsebinsko kodiranje, intervju E	105
Tabela 9: Vsebinsko kodiranje, intervju F	108
Tabela 10: Strokovnjaki s katerimi starši največkrat sodelujejo	112
Tabela 11: Strokovnjaki s katerimi starši največkrat sodelujejo	126

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI

V prvem delu bom nekaj besed namenila terminologiji, ki se dotika področja otrok s posebnimi potrebami. Izraz »otroci s posebnimi potrebami« poznamo vsi in je v naši družbi nekako najbolj splošno sprejet. V nadaljevanju bom predstavila razvoj in različne pristope k poimenovanju oseb s posebnimi potrebami.

»V preteklosti se je na splošno bolj pogosto pojavljal pojem zaostali (angl. retarded), ki pa je danes večinoma nadomeščen s pojmom nezmožni (angl. disability); govorimo o osebah s posebnimi (vzgojno-izobraževalnimi) potrebami (angl. special (educational) needs), pojavlja pa se tudi pojem hendikepirani (angl. handicapped)« (Lesar 2009: 24). Opara (2005: 7–10) razlaga, da so bili izrazi »[...] prizadet, defekten, podnormalen [...]« (op. cit.: 2005: 8) posledice medicinskega modela obravnave, ki posameznika prepozna skozi njegove primanjkljaje, nesposobnosti. Izrazito negativni izrazi, ki pozornost usmerjajo v človekove napake in nezmožnosti so imele v preteklosti veliko vlogo pri izključevanju oseb iz vsakdanjega življenja. Darja Zaviršek v svojih delih pogosto uporablja izraz hendikepirana oseba oziroma oseba s hendikepom. Avtorica (2012: 2) pravi, da »[...] koncept hendikepa [...] poudarja, da telesne, senzorne in intelektualne ovire ljudi sicer omejujejo pri vsakdanjih opravilih, resnične ovire in družbene neenakosti pa nastanejo šele v stiku posameznice in posameznika z izključujočim okoljem, ki je utemeljen na normativni predstavi o normalnem telesu in "normalnem funkcioniranju"«. Na podlagi naših prepričanj, ki jih kot družba nosimo s seboj, torej oblikujemo norme, na podlagi katerih temelji izključevanje posameznikov iz družbe. V novejši literaturi je mogoče zaslediti tudi izraz »osebe z ovirami« (Urh v Smolej et al. 2009: 8).

»[...] Ljudje z ovirami, [...] je najbližji prevod angleškemu izrazu "people with disabilities". Gre za sodoben, manj stigmatizirajoč termin, ki na prvo mesto postavi osebo, šele 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 več le osebe, ki so odvisne od državne skrbi, temveč so polnopravni državljani, ki lahko ob zagotovljeni podpori enakovredno participirajo v vsakdanjem življenju« (op. cit.: 8).

Pri takšnem pojmovanju torej v ospredje ni več postavljena nezmožnost posameznika za polno participacijo v družbi, pač pa je v prvi vrsti oseba upoštevana kot individuum, ki je ne glede na svoje lastnosti in sposobnosti enakovredno vključen v družbo.

Pred sprejetjem *Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/2011) se je v slovenskem prostoru na področju vzgoje in izobraževanja, na podlagi *Zakona o izobraževanju in usposabljanju mladostnikov v telesnem in duševnem razvoju* (Uradni list RS 8/90), uporabljal izraz »otrok in mladostnik z motnjami v telesnem in duševnem razvoju« (Kobal Grum et al. 2009: 9).

Opara in sodelavci (2010: 8) pravijo, da je bil z začetkom veljave *Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* pri nas, sprejet univerzalni naziv otroci s posebnimi potrebami v katerega so zajeti vsi tisti otroci, »[...] ki pri vzgoji in izobraževanju potrebujejo prilagoditve in/ali pomoč« (op. cit.).

Opara et al. (ibid.: 7–8) pišejo, da so bile s sprejetjem novega naziva v ospredje postavljene potrebe otroka in ne več zgolj otrokova motnja. Ena izmed glavnih nalog družbe pa je postalo ustvarjanje sistema v katerem bodo otrokove potrebe prepoznane in zadovoljene. S tem otrok dobi možnost za enakovredno vključevanje v vsakdanje življenje.

V našem prostoru se torej uporabljajo različni izrazi. Kobal Grum, Kobal, Celeste, Dremelj, Smolej in Nagode (2009: 11) pravijo, da se tudi v pravnih predpisih uporabljajo različni pojmi za isto skupino ljudi. Ugotavljajo, da izrazi, ki izhajajo iz različnih zakonskih opredelitev, osebam zagotavljajo različne statusne in pravice. V literaturi je mogoče zaslediti številne definicije pojma otroci s posebnimi potrebami. »Razlike med definicijami invalidnosti kažejo, da tega področja ni enostavno opredeliti ali ustrezno poimenovati tistih oseb, ki so zaradi določenih specifičnosti predmet obravnave« (Vertot 2007: 7).

Čeprav Kobal Grum in sodelavke (2009: 11) opozarjajo, da se pojem »otroci s posebnimi potrebami« (op. cit.) v zakonodaji uporablja zgolj v zvezi z vzgojo in izobraževanjem, sem se odločila, da bom v nalogi uporabljala ta izraz tudi za druga področja prav iz razloga, ker je uporabljen v novejši zakonodaji.

Termin otroci s posebnimi potrebami v slovenski zakonodaji natančno opredeljujejo *Zakon o osnovni šoli* (Uradni list RS, št. 81/2006), *Zakon o vrtcih* (Uradni list RS št. 12/1996) in *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/11).

Drugi člen *Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/11) pravi, da so otroci s posebnimi potrebami:

- [...]otroci z motnjami v duševnem razvoju,
- slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije,
- gluhi in naglušni otroci,
- otroci z govorno-jezikovnimi motnjami,
- gibalno ovirani otroci,
- dolgotrajno bolni otroci,
- otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja,
- otroci z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.

1.1.1. Med medicinskim in socialnim modelom

Otroci s posebnimi potrebami so v procesu načrtovanja in izvajanja pomoči obravnavani s strani različnih strokovnih delavcev. Kljub temu, da se v teoriji vse bolj poudarja socialni model obravnave otrok s posebnimi potrebami, pa številni strokovnjaki v praksi še vedno uporabljajo medicinski model obravnave. Vzroke za izključenost otroka iz vsakdanjega življenja iščejo v otrokovih pomanjkljivostih. Darja Zaviršek pravi, da odnos strokovnjakov do otrok s posebnimi potrebami temelji na medicinskem modelu. Pravi, da so otroci usmerjeni v različne programe in ustanove zgolj na podlagi pridobljene diagnoze. Poudarja pa tudi, da so storitve, ki jih otrok prejme, načrtovane glede na otrokovo diagnozo, s tem pa so spregledane otrokove individualne potrebe in sposobnosti (Zaviršek v Črnak Meglič 2005: 225).

Milošević Arnold, Postrak (2003: 131) kot značilnosti medicinskega modela navajata:

- usmerjenost v pretekle konflikte, ki so moteči za sedanje funkcioniranje osebnosti;
- usmerjenost na osebne dejavnike in spreminjanje disfunkcionalnosti posameznika;
- sprejemanje socialnega sistema kot danosti, ki je ni mogoče spremeniti.

Jelka Škerjanc (2006: 19–21) piše, da medicinski model vidi vzrok za izključenost posameznika iz družbe v posamezniku in njegovi nezmožnosti, da bi se prilagodil okolju. Avtorica poudarja, da strokovnjaki iščejo probleme v osebi, ugotavljajo, kaj je z njo narobe in v čem odstopa od norme. Rešitev pa vidijo v tem, da se bo posameznik s pomočjo rehabilitacije prilagodil družbi in njenim zahtevam. Medicinski model torej s seboj prinaša negativne predpostavke in poimenovanja. »Z negativnimi predpostavkami je težko, ali pa, če hočete, nemogoče dosegati razvijanje otrokovih telesnih, psihičnih in socialnih funkcij. Otroku težko pomagamo, če smo prepričani, da to ni možno« (Galeša 1993: 33). Če želimo, da bodo otroci s posebnimi potrebami resnično enakopravni člani v skupnosti, moramo stremeti k družbi, v kateri bo področje dela z otroki s posebnimi potrebami utemeljeno na socialnem modelu obravnave otrok.

»V nasprotju z opisanimi značilnostmi medicinskega modela se nekateri posamezniki in posameznice zavzemajo za socialni model na področju hendikepa, znotraj katerega bi otrok dobil ustrezne individualne oblike podpore v običajnem okolju in v kraju, kjer živi, ne glede na pridobljeno diagnozo« (Zaviršek v Črnak Meglič 2005: 226).

Socialni model namreč vzroke za izključenost oseb, ki jih okolje onesposablja, pripisuje družbi, saj sledi »idealu popolnega telesa« (Škerjanc 2006: 21). Osebe, ki odstopajo od tega ideala, se v družbi spoprijemajo z ovirami pri uveljavljanju temeljnih človekovih, državljskih in socialnih pravic. Socialni model vidi ovire v preprekah, predsodkih in stališčih, ki prevladujejo v družbi (ibid.).

»Ta koncept sporoča, da osredotočanje na telesne čutne in druge psihofizične lastnosti ter sposobnosti ne omogoča prepoznavanja vzrokov za ta pojav in zato ne prinaša jasnih smernic za načrtovanje učinkovitih ukrepov za njihovo odpravljanje. Namesto tega se zato socialni model osredotoča na prepoznavanje in preštevanje ovir, ki preprečujejo ljudem polno participiranje in kakovostno življenje v skupnosti« (op. cit.).

1.1.2. Položaj otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji

Darja Zaviršek v članku z naslovom Položaj otrok z ovirami: od formalne enakosti do resnične vključenosti (Zaviršek v Črnak Meglič 2005: 221) piše, da imajo otroci s posebnimi potrebami v Sloveniji vse formalne človekove pravice, vendar pa je po njenem mnenju na

ravni vsakdanjega življenja očitno, da otroci s posebnimi potrebami velikokrat niso enakovredno vključeni v družbo.

Avtorica (ibid.) pravi, da večina otrok s posebnimi potrebami živi doma. Poleg tega imajo otroci na voljo zavode in dnevne centre. Kritična je do vmesnih struktur in skupnostnih služb, za katere pravi, da so slabo razvite. Kljub temu da Zavirškova (ibid.) pravi, da večina otrok s posebnimi potrebami živi doma, pa pri tem ne smemo zanemariti dejstva, da je še vedno veliko otrok, ki so zaradi različnih razlogov nastanjeni v institucijah in morajo že v zgodnjem otroštvu zapustiti svoj dom.

Tabela 1: Število otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v celodnevno varstvo institucionalne oskrbe od leta 2010 do 2013 (Vir: Statistični urad RS).

Otroci s posebnimi potrebami po kategorijah	Število otrok po letih			
	2010	2011	2012	2013
Otroci in mladostniki s funkcionalnimi motnjami in motnjami v duševnem razvoju	491	484	466	495
Otroci in mladostniki z motnjami v duševnem razvoju	369	348	316	258
Otroci in mladostniki s čustvenimi in vedenjskimi motnjami	398	379	397	410
Skupaj otrok	1258	1211	1179	1163

Podatki v Tabeli 1 (str. 5), ki sem jih pridobila na spletni strani Statističnega urada RS, prikazujejo število otrok in mladostnikov, ki so vključeni v celodnevno varstvo institucionalne oskrbe. To pomeni, da se domov vračajo le ob vikendih, praznikih, nekateri pa ves čas ostajajo v zavodih. V kategorijo otrok in mladostnikov s funkcionalnimi motnjami in motnjami v duševnem zdravju sem zajela tiste, ki so v zavodski oskrbi. Med kategorijo otrok s funkcionalnimi motnjami spadajo slepi in slabovidni otroci in mladostniki, gluhi in naglušni otroci in mladostniki ter gibalno ovirani otroci. V kategorijo otrok in mladostnikov z motnjami v duševnem zdravju sem zajela tiste, ki bivajo v centrih za usposabljanje, delo in varstvo. V skupino otrok z motnjami v duševnem razvoju spadajo otroci z lažjimi ali zmernimi motnjami v duševnem zdravju. Otroci in mladostniki s čustvenimi in vedenjskimi motnjami pa so nastanjeni v domski oskrbi vzgojnih in prevzgojnih zavodov ali mladinskih domov. V prikaz podatkov sem vključila samo otroke, ki so vključeni v celodnevno varstvo, saj so prav ti otroci tisti, ki jih institucionalno življenje najbolj zaznamuje.

Zaskrbljujoč je tudi podatek, da se veliko otrok izobražuje znotraj iste institucije, v kateri bivajo. Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije, ki sem jih predstavila v Tabeli 2 (str. 6), je med otroki in mladostniki s funkcionalnimi motnjami in motnjami v duševnem zdravju ter otroki in mladostniki s čustvenimi in vedenjskimi težavami, ki so v letih od 2010 do 2013 bivali v instituciji, več kot polovica takšnih, ki so se znotraj iste institucije tudi izobraževali. To pomeni, da je večina njihovega življenja omejenega na institucijo.

Tabela 2: Otroci, ki bivajo in se izobražujejo znotraj iste institucije (Vir: Statistični urad RS).

Otroci glede na bivanje in izobraževanje znotraj iste institucije	število otrok po letih			
	2010	2011	2012	2013
Bivajo v instituciji	899	863	863	905
Bivajo in se izobražujejo v okviru iste institucije	508	495	483	509
Bivajo in se izobražujejo v okviru iste institucije v %	56,5	57,4	50,7	56,2

Darja Zaviršek v Črnak Meglič (2005: 225) vidi velik problem v idejni usmerjenosti teh institucij, ki po njenem mnenju mladim zgolj na formalni ravni zagotavljajo vključevanje v skupnost in individualen razvoj. Pravi, da te ustanove izvajajo predvsem funkcijo varovanja »[...] in s pretežno enostavnimi repetitivnimi fizičnimi deli ne spodbujajo funkcionalnega znanja in socialnih veščin« (op. cit.). Čeprav strokovnjaki velikokrat poudarjajo, da se bodo otroci naučili veščin za nadaljnje samostojno življenje, pa pogosto temu ni tako. Tudi Flaker (1998: 8) poudarja, da se uporabniki v ustanovah naučijo predvsem spretnosti, ki so potrebne za življenje v ustanovi in niso uporabne v vsakdanjem življenju. Avtor trdi celo, da so spretnosti, ki jih osebe pridobijo pred vstopom v ustanovo in med bivanjem tam včasih tudi zanemarjene ali celo pozabljene. Poleg tega pa omenja tudi dejstvo, da bivanje v ustanovah še poveča stigmo oseb, ki so tam nastanjene.

»Evropska unija in njene države članice temeljijo na skupnih vrednotah spoštovanja človeškega dostojanstva, svobode, demokracije, enakosti, pravne države in spoštovanja človekovih pravic« (Evropska komisija 2009: 8). V poročilu Evropske komisije je poudarjena tudi pravica ljudi do samostojnosti, do lastnega odločanja o kraju in načinu svojega bivanja. Izpostavljena je tudi pravica otrok do družinskega življenja, do vključenosti v skupnost in dostojnega življenja (ibid.).

Pravica do bivanja v skupnosti je pravica vseh otrok. Država je tista, ki bi morala na organizacijski ravni poskrbeti, da bodo vsi otroci s posebnimi potrebami imeli zagotovljeno podporo za udeležbo v vsakdanjem življenju v njihovem domačem okolju. Dolgotrajna namestitvev otrok v institucionalne oskrbe je namreč nasprotujoča njihovi pravici do življenja v skupnosti.

1.1.3. Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami

Na področju usmerjanja otrok s posebnimi potrebami je v zadnjih letih prišlo do velikih sprememb. »Začetki kategorizacije OPP segajo v leto 1958 s sprejetjem Splošnega zakona o šolstvu« (Krek in Metljak 2011: 277). Opara in sodelavci (2010: 10) pravijo, da sta se v preteklosti za te postopke uporabljala izraza »kategorizacija« oz. »razvrščanje« (op. cit.), ki sta temeljila na medicinskem modelu ugotavljanja motenj otroka, na podlagi katerih so bili otroci razvrščeni v institucije. Ker ti izrazi niso več ustrezali novejšim konceptom, so uvedli naziv »usmerjanje« (op. cit.), vzporedno s tem pa so zastavili tudi novo pot inkluzivni paradigmi, katere cilj je bil opuščanje klasifikacije zgolj na podlagi motnje otroka (ibid.).

Vsak otrok s posebnimi potrebami potrebuje za odobritev dodatne strokovne pomoči oz. usmeritve v prilagojen program odločbo, ki pa temelji na medicinski diagnozi in različnih ocenjevanjih, ki otroka postavijo v določeno kategorijo. Darja Zaviršek (2000: 108) pravi, da je kategorizacija eden od najučinkovitejših načinov za ustvarjanje subjektov, saj klasifikacije »[...] odločilno vplivajo na osebno identiteto človeka, ki je vedno lahko splet tega, kako človek vidi samega sebe, kako ga vidijo drugi, in tega, kakšen si človek želi biti zase in za druge, skratka določajo subjektivni položaj določene osebe« (op. cit.).

Avtorica (ibid.: 14) pravi, da sistem, v katerem so osebe na podlagi svoje oviranosti umeščene v skupino, v kateri naj bi po definirani motnji vsi imeli enake potrebe, posameznike izključuje in razvrednoti. Opozarja tudi, da so »[...] besede, ki označujejo ljudi z raznimi diagnozami, najpogostejše besede stigmatizacije« (op. cit.: 97). Opara in sodelavci (2010: 15) pa pravijo, da je klasifikacija izrednega pomena saj: »[...] se uporablja kot način zbiranja podatkov in/ali kot orodje za razvoj politike, zakonodaje, diagnosticiranja in gradnjo sistemskih rešitev za te posameznike« (op. cit.). Tudi na področju usmerjanja otrok se srečujemo z različnimi stališči. Na eni strani stojijo strokovnjaki, ki podpirajo klasifikacijo,

v skladu s katero otrokom s posebnimi potrebami zagotavljajo podporo, in tistimi, ki zahtevajo ukinitve diskriminacije otrok s posebnimi potrebami na podlagi klasifikacije (ibid.).

Področje usmerjanja otrok s posebnimi potrebami pri nas ureja *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/2011). Opredeljuje naslednje izobraževalne programe, v katere se lahko na podlagi odločbe o usmeritvi vključijo otroci s posebnimi potrebami:

- prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim standardom znanja,
- prilagojeni program z nižjim standardom znanja,
- izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- posebni programi in
- vzgojni programi.

Darja Zaviršek (Zaviršek v Črnak Meglič 2005: 229) piše, da se otrokom diagnoze največkrat postavi v predšolskem obdobju, saj spodnje meje za začetek postopka kategorizacije ni, zgornja meja pa je 17 let. Jasna Murgel (2006: 134–141) pojasnjuje, kako poteka usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Piše, da je za uvedbo postopka potrebna:

- **Zahteva starša oziroma drugega zakonitega postopka:** Za uvedbo postopka mora zakoniti zastopnik otroka vložiti zahtevo za uvedbo postopka pri enoti Zavoda za šolstvo, ki je pristojna za to področje. V primeru usmerjanja otrok z vedenjskimi in osebnostnimi motnjami, ki zaradi motnje ogrožajo sebe oziroma okolico do te mere, da se domneva, da potrebujejo vzgojo v zavodu, pa je potrebno zahtevo vložiti pri Centru za socialno delo, ki je pristojen za to področje.
- **Predlog za usmeritev:** V primeru, da zakoniti zastopnik ne vloži zahteve, lahko predlog za usmeritev podajo drugi zavodi (vrtec, šola, zdravstveni in socialni zavodi ...), vendar pa morajo zakonitega zastopnika o tem predhodno obvestiti.
- **Uvedba postopka po uradni dolžnosti:** V primeru, da pristojna enota Zavoda za šolstvo ugotovi, da je postopek potrebno začeti, lahko začne z uvedbo postopka.
- **Odločba o usmeritvi:** Odločitev o usmeritvi v skladu z *Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/2011) sprejme pristojna enota Zavoda za šolstvo, vendar si mora pred tem pridobiti strokovno mnenje.

- **Strokovna komisija:** Pri usmerjanju v programe vzgoje in izobraževanja komisije upoštevajo »otrokovo doseženo raven razvoja, zmožnost za učenje in doseganje standardov znanja, etiologijo in prognozo glede na otrokove primanjkljaje, ovire oziroma motnje, pri tem pa upoštevajo merila za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otroka s posebnimi potrebami [...]« (Murgel 2006: 139).

Na podlagi *Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/2011) imajo starši in mladoletniki, starejši od 15. let, pravico do pritožbe na odločbo. V primerih spremenjenih okoliščin pa lahko zakoniti zastopnik, vrtec, šola oziroma zavod, v katerega je otrok vključen, vloži zahtevo za spremembo odločbe. Za preverjanje ustreznosti usmeritve je odgovorna pristojna enota Zavoda za šolstvo. Starši oziroma zakoniti zastopniki otroka so odločbo dolžni upoštevati in otroka vključiti v zavod, ki mu je določen z odločbo (ibid.).

Kljub mnenju številnih strokovnjakov o tem, da se je po sprejetju *Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/2011) položaj otrok izboljšal, pa z delom komisije za usmerjanje otrok nimajo vsi dobrih izkušenj. Kritike povzemam po raziskovalnem poročilu z naslovom *Pravice oseb z intelektualnimi ovirami* (Kukova et al. 2005: 57–59). Najpogostejše kritike so, da:

- člani komisije otroka, o katerem odločajo, ne poznajo dobro;
- imajo starši premajhen vpliv pri tako pomembni odločitvi;
- starši in otrok v komisijah ne nastopajo kot enakovredni člani;
- je v komisiji preveč članov in premalo timskega dela;
- so člani komisije velikokrat upokojeni strokovnjaki, ki nimajo ustreznega usposabljanja s področja sodobnih konceptov dela;
- se komisije še vedno odločajo pretežno po medicinskem modelu;
- ima predsednik komisije zadnjo besedo pri izdelavi mnenja;
- pogosto prevladujejo mnenja zdravnikov in psihologov, ki so oblikovana na podlagi testov inteligentnosti;
- je lahko končna odločitev odvisna od razmerja moči med člani komisije;
- hočejo komisije varčevati na račun otrok in v strokovnem mnenju večkrat predvidijo manjše število ur dodatne strokovne pomoči, kot bi jo otrok dejansko potreboval;

- je *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* sam po sebi diskriminatoren (pravico do osebnega asistenta imajo le gibalno ovirani otroci, otroci z motnjami v duševnem razvoju pa te pravice nimajo);
- mora biti otrok najprej stigmatiziran, da sploh lahko prejme dodatno pomoč;
- komisije za usmerjanje preveč poudarjajo otrokove nezmožnosti namesto tega, kakšno pomoč bi potreboval, da bi zmožni;
- starši ne dobijo dovolj informacij od komisije;
- lahko različni komisiji za istega otroka izdelata povsem različni poročili.

Proces ocenjevanja in usmerjanja otrok s posebnimi potrebami je naporen tako za starše kot za otroka. Otroci morajo v tem procesu skozi številna ocenjevanja in testiranja, starši pa v samem procesu nimajo dovolj velikega vpliva na oblikovanje odločbe. Glede na zgoraj navedene kritike lahko sklepamo, da sistem kljub izboljšavam še vedno pretežno temelji na medicinskem modelu obravnave, ki poudarja otrokove nezmožnosti.

1.2. SOOČANJE STARŠEV Z DRUGAČNOSTJO OTROKA

»S sprejemanjem starševske vloge mlad človek ne dobi le še ene življenjske vloge poleg vseh drugih, ki jih že ima, temveč se sreča s posebnim izzivom za osebno rast. To je skupno staršem t. i. zdravih otrok in staršev otrok z razvojnimi težavami« (Ljubešić 2012: 36–37).

Vsi starši sanjajo o zdravem otroku, normalnem razvoju, a žal vedno ni tako. Kljub temu da so osebe z ovirami vedno bolj vključene v vsakdanje življenje, pa je dejstvo, da je problematika, ki se dotika otrok s posebnimi potrebami, v naši družbi še vedno tabu tema. Ko se starši odločijo za otroka, jih nihče ne pripravi na to, da se jim lahko rodi otrok, ki bo imel specifične potrebe. O tem pričajo tudi besede Darje Zaviršek (2005: 4), ki pravi, da v Kliničnem centru v Ljubljani v 24 urah dolgih pripravah na porod, ki so jih organizirali v letu 2003, niso posvetili temi o rojstvu otroka s posebnimi potrebami niti besede. Avtorica pravi, da živimo v družbi, v kateri vsi pričakujemo rojstvo popolnega otroka.

Številni strokovnjaki v svojih delih pišejo o ogromni stiski, v kateri se znajdejo starši, ko se jim rodi otrok s posebnimi potrebami. Prav tako se stiska pojavi tudi pri starših, ki za diagnozo otroka izvedo kasneje v življenju. »Ko staršem zdravnik pove, da ima njihov otrok

”težko” diagnozo (downov sindrom, cerebralno paralizo in podobno), se jim zruši svet. Starši doživljajo veliko izgubo. Sanje o ”idealni” družini izpuhtijo« (Pori 2012: 22).

Kot poudari Restoux (2010: 64–65) je ta novica o diagnozi, o kateri starši pripovedujejo, zgolj prva izmed številnih negativnih novic, ki jih bodo starši slišali v procesu odraščanja otroka s posebnimi potrebami. Pravi, da se bodo morali starši v sistemu, ki ne deluje pravično, boriti za pravice svojih otrok in za obravnavo, kakršno si zaslužijo.

Mikuš Kos (1999: 181) pravi, da starša, ki se jima rodi otrok s posebnimi potrebami, v tej novi situaciji potrebuje veliko podpore, pomoči in razumevanja, da »[...] bosta lahko iz porušenih pričakovanj zgradila nove vrednote, se naučila in zmogla zadovoljiti vsem potrebam otroka z motnjo in seveda tudi svojih zdravih otrok. Da bosta ponovno našla smisel obstoja družine na svoji poti« (op. cit.). Kate Wall (2006: 37) poudarja, da je način podpore staršem ključnega pomena tako za prihodnost otroka kot tudi za prihodnost ostalih družinskih članov.

Darja Zaviršek (2005: 5–6) navaja izkušnje žensk, ki so rodile otroka z oviro, ki se najpogosteje dotikajo naslednjih področij:

- izkušnje žensk, da jih drugi obtožujejo za otrokov hendikep (mož, moževi sorodniki, širše okolje);
- krivdo žensk in iskanje ”pravega vzroka” za otrokov hendikep;
- hendikepiranega otroka doživljajo kot dano usodo;
- hendikepiranega otroka doživljajo kot temeljno nepravičnost;
- pripovedi o izgubljenih priložnostih, saj jih drugi niso videli kot »pravih mater« in otrok ne kot ”ljubkih dojenčkov”;
- pripovedi, da morajo vedno znova redefinirati in uveljaviti svojo identiteto matere v razmerju z romantično predstavo o materinstvu, ki jo ustvarjajo mediji,
- pripovedi, da se morajo soočiti s predsodki drugih in s svojimi lastnimi;
- jeza in frustracija zaradi sistema in zaradi tega, ker večina ljudi ne vidi številnih težav, ki jih morajo matere premagati v vsakdanjem življenju;
- žalost zaradi izgubljenih pričakovanj;
- strah in zaskrbljenost zaradi prihodnosti (Zaviršek 2005: 5–6).

Starši se na rojstvo otroka s posebnimi potrebami odzivajo zelo različno, vsem pa je skupno to, da se podajajo na neznano pot. Pred njimi je obdobje v življenju, ki ga niso načrtovali, mogoče o njem celo nikoli niso razmišljali. V njih se prebujajo vsa mogoča čustva, ki jih

velikokrat tudi sami ne razumejo. To je tudi obdobje, v katerem starši pridejo v stik z različnimi strokovnjaki, ki delujejo na področju pomoči družinam z otroki s posebnimi potrebami. Ana Trtnik (2007: 492) piše, da pot sprejemanja otroka s posebnimi potrebami ni nekaj, kar se zgodi iz danes na jutri. Pravi, da je to dolgotrajen proces, ki lahko traja celo življenje in ga starši brez strokovne pomoči težko zaključijo.

Za pozitivne izkušnje sodelovanja staršev s strokovnjaki je pomembno, da so strokovnjaki seznanjeni s fazami, skozi katere gredo starši v procesu prilagajanja na spremenjene življenjske razmere. Mikuš Kos (1999: 187) poudarja, da je v procesu pomembno, da strokovnjaki staršem dovolijo, da gredo čez faze v svojem ritmu. Glede na opazovanje odzivov staršev lahko prepoznajo, v kateri fazi se starši nahajajo in ugotovitve upoštevajo pri načrtovanju podpore in pomoči. Različni strokovnjaki (npr. Dale 1996, Cunningham in Davis 1985, Dukes in Smith 2007) pišejo o fazah, skozi katere gredo starši v procesu prilagajanja. Egidiya Novljan (2004: 84–98) faze povzema po Millerjevi (1997) in jih opredeli kot:

- Faza žalovanja/ preživetja

Faza preživetja se začne s šokom, ki je normalen odziv telesa na neprijetno situacijo. Starši se na dejstvo, da imajo otroka s posebnimi potrebami, odzivajo zelo različno, značilno pa je, da se v tem obdobju počutijo zmedene, nemočne, osamljene, preveva jih občutek krivde, sramu in jeze. Velikokrat občutijo čustva, ki so si nasprotujoča. Enkrat so jezni na strokovnjake, drugič krivdo valijo nase. Pogosto tako ravna tudi v odnosu z otrokom. Odzivi staršev v tem obdobju so odvisni tudi od okolja. V primeru, da je okolica odprta za pogovor in je v podporo staršema, se starši lahko s pogovorom razbremenijo. V nasprotnem primeru pa tlačijo svoja čustva in se posledično tako oni kot okolica težje soočijo z realnostjo otroka. Večkrat se zgodi tudi, da okolica spodbuja starše, da zanikajo otrokove težave. Proces soočanja staršev vpliva na celotno družino.

Naloga strokovnjaka v tej fazi je, da staršem da vedeti, da so čustva, ki jih doživljajo, povsem običajna. Spodbujati jih mora k sprejemanju pomoči, ki jo ponuja okolica, in jih spodbujati, da tudi v tem času ne pozabijo nase in preostale družinske člane. Zelo pomemben je pozitiven odnos med strokovnjakom in staršem, saj bodo starši le v varnem okolju lahko svoja čustva zaupali strokovnjakom. Strokovnjaki pa se morajo tudi zavedati, da vsaka družina in vsak član družine to fazo doživlja drugače.

- Faza iskanja

Ta faza zajema ugotavljanje tega, kaj je z otrokom narobe, kakšna bo njegova diagnoza, kaj pomenijo otrokovi problemi in njegova diagnoza za nadaljnje življenje družine. Starši morajo biti za soočanje z diagnozo močni in samozavestni. Za to fazo je značilen dvom v postavljano diagnozo, starši se obračajo na različne strokovnjake z upanjem, da bodo dobili ustrežnejšo diagnozo in napoved. Strah pred realnostjo je lahko pri starših tako močan, da obupajo nad prihodnostjo in se začnejo umikati v svoj svet. Ta umik je pogosto povezan z razočaranjem nad neizpolnjenimi željami in pojavom prikritih agresivnih čustev do otroka, okolja, sorodnikov in do sebe. V tem obdobju eden od staršev pogosto ustvari »simbiotičen odnos z otrokom: otrok ne more brez mame, mama ne more brez otroka in ji zmanjkuje časa za druge otroke in partnerja« (op. cit.). Navadno se mama odloči za sodelovanje s strokovnjakom, ki podpira tako zvezo in tudi sam vstopi vanjo. Pogosto starši v tem obdobju prekinejo stik s strokovnjakom, saj potrebujejo čas in mir, da razmislijo o dogajanju, čez nekaj časa pa se spet vrnejo in poiščejo pomoč zase ter za otroka. V tej fazi se starši sčasoma privadijo na drugačno življenje in »posebne potrebe njihovega otroka postajajo del njihovega vsakdanjega življenja in identitete« (op. cit.).

- Faza normalizacije

Starši dobivajo realnejšo podobo dogajanja. Intenzivnost čustev in življenje v družini se počasi umirja. Starši se naučijo uvrščati otrokove posebne potrebe v vsakdanjik. Zavejo se, da je za rezultate terapij potreben čas, da se uspeh ne pokaže takoj, da pridejo tudi obdobja brez napredka in obdobja nazadovanja. V ospredju niso več nerealna pričakovanja. Starši se naučijo sprejemati svoja negativna čustva, ki včasih še vedno v intenzivni obliki pridejo na dan. Ugotovijo, da ni potrebno, da ves svoj čas posvetijo otroku s posebnimi potrebami in začnejo energijo usmerjati tudi vase in v druge člane družine. Vedno bolj so informirani o svojih pravicah in oblikah pomoči, ki so jim na voljo. Ta faza lahko traja daljše obdobje, starši pa lahko začnejo razmišljati tudi o tem, da bi se od otroka ločili za krajši ali daljši čas, pri tem pa tudi razmišljajo o pripravi družinskih članov na »ločitev« (op. cit.) in »najboljšo pripravo otroka na življenje v odrasli dobi« (op. cit.).

- Faza ločitve

Večina staršev želi otroka zadržati doma, kar je za otrokov razvoj tudi najboljše. Vse kar starši naredijo za otroka, je odločilno za otrokov razvoj ne glede na vse obravnave, ki jih otrok prejme. Veliko pa je staršev, ki s časom ugotovijo, da ne zmorejo več vsakodnevne intenzivne skrbi za otroka. V primeru, da se starši odločijo za vključitev otroka v zavod, se

pogosto soočijo z negativnimi čustvi strahu, nemoči, krivde, žalosti itd. Sprašujejo se, če so res naredili vse za otroka in pogosto se počutijo, da jim je kot staršem spodletelo. V tem obdobju je v stiski tudi otrok. V primeru, da se starši odločijo za vključitev v zavod, je to velika sprememba za vse družinske člane. Naloga strokovnjaka je, da vse akterje v procesu vodi tako, da je prehod zanje čim lažji.

Avtorica (ibid.) poudarja, da so samo starši in družina, tisti, ki lahko zase najdejo ustrezno rešitev. Strokovnjaki jim morajo na poti iskanja stati ob strani in jih v odločitvah podpirati, ne da bi se odločali namesto njih.

1.2.1. Vpliv okolice na soočanje staršev z drugačnostjo otroka

Eden izmed dejavnikov, ki vplivajo na proces soočanja staršev z drugačnostjo otroka, je tudi podpora okolice. Starši v tem obdobju potrebujejo pomoč strokovnjakov, prav tako pa potrebujejo tudi podporo bližnjih, družine, prijateljev. Dale (1996: 70) pravi, da čustveni odzivi staršev niso vedno povezani direktno z otrokovim stanjem in žalovanjem, ampak so velikokrat povezani tudi z odzivi okolice. Avtor (ibid.: 125) poudarja pomen podpore okolja za pozitivno prilagajanje staršev na novo situacijo. Pravi, da se družine, ki imajo razširjeno socialno mrežo in podporo s strani družine in prijateljev, lažje in hitreje prilagodijo kot tisti, ki so socialno bolj izolirani. Tudi drugi avtorji (npr. Cunningham in Davis 1985, Fiedler et al. 2007) postavljajo pomen socialnega omrežja med glavne vire, ki staršem v tem obdobju nudijo oporo.

Gabi Čačinovič Vogrinčič (2006: 69–74) pravi, da je za učinkovito pomoč družini potrebno sodelovanje s skupnostjo, kjer iščemo sogovornike, ki sodelujejo v procesu oblikovanja izvirnega delovnega projekta pomoči. Pravi, da mora biti socialno delo z družino usmerjeno v skupnost ter da morajo strokovni delavci s svojim znanjem iskati in soustvarjati nove možnosti tam, kjer jih trenutno še ni. Avtorica pravi, da je naloga socialnega delavca, da »[...] najprej aktivira, mobilizira naravne socialne mreže uporabnika. To so družina, prijateljske skupine, delovni tovariši, sosedje, skupine, ki jim pripada. Uporabniku, ki nima nosilne mreže za svoje življenje, jo pomaga oblikovati v naravnem socialnem kontekstu« (op. cit.: 74). Pri tem pa opozarja, da morajo strokovni delavci upoštevati »[...] maksimo najmanjšega možnega poseganja v naravne socialne mreže [...]« (op. cit.), kar pomeni, da

moramo pri večjih spremembah življenjskega okolja posameznika oceniti vsa tveganja, ki jih s seboj prinašajo, in jih načrtovati tako, da bodo prinesle korist vsem udeležnim.

Ker ima podpora socialne mreže staršev pri prilagajanju na spremembe veliko vlogo, pa je pomembno, da se zavedamo tudi vpliva, ki ga ima novica o diagnozi otroka na okolico. Tako kot se na rojstvo otroka s posebnimi potrebami ali na sporočanje diagnoze različno odzivajo starši, se na situacijo različno odziva tudi okolica. Restoux (2010: 76) piše, da novica o drugačnem otroku prizadene tudi okolico. Poudarja, da ima vsak izmed nas, svojevrstno predstavo o drugačnosti, ki si jo skozi življenje oblikujemo na podlagi informacij, ki nam jih posreduje družba. V nadaljevanju povzemam najpogostejše odzive »neprizadetih ljudi na prizadete« (Zaviršek 2000: 80), ki jih opisuje Darja Zaviršek (ibid.: 80–95) v knjigi z naslovom Hendikep kot kulturna travma:

- *Uporaba dvojnih kriterijev* pomeni, da morajo hendikepirani izpolnjevati vsa merila, ki jih nehendikepirani vidijo kot ideal, če želijo biti v družbi enakovredno obravnavani. Prav tako se dvojne vrednote kažejo v tem, da večinska družba od hendikepiranih pričakuje, da bodo ne glede na vse hvaležni za to, kar dobijo, da bodo v družbi neopazni in ne bodo imeli velikih pričakovanj. Poleg tega je značilno, da družbeno sprejemljiva, a nezaželena vedenja, kot je na primer pijančevanje, v primeru hendikepiranih oseb s strani družbe doživljajo strožje obsodbe.
- *Pomilovanje* je proces, v katerem nehendikepirani pomilujejo življenje hendikepiranih v smislu, da je takšno življenje tragedija in da takšnega življenja ni vredno živeti.
- *Racionalizacija prizadetosti* je proces, katerega temelj je ideja o univerzalnosti vseh živih bitij. Ta ideja naj bi utemeljevala enakost na podlagi poudarjanja, da razlike med ljudmi ne glede na osebne lastnosti, ne obstajajo. Tak pogled na hendikep spregleda negativne vplive, ki jih ima okolje na hendikep in dejstvo, da se v družbi različni primanjkljaji različno vrednotijo. »Hendikep se nikoli ne nanaša zgolj na nesposobnost, da nečesa ne zmoremo opraviti, videti ali razumeti, temveč na družbene posledice, ki iz tega izhajajo« (op. cit.: 82).
- *Izogibanje* je pogost odziv, pri katerem se nehendikepirani izogibajo stikom s hendikepiranimi osebami ali pa se v njihovi prisotnosti obnašajo drugače kot se ponavadi.
- *Zanikanje in ustvarjanje nevidnosti* je odziv, s katerim nehendikepirani poudarjajo, da v življenju niso imeli nobene izkušnje s hendikepiranimi osebami. Osebe pogosto

trdijo, da ne poznajo nobene hendikepirane osebe. Vzrok za takšne trditve je lahko potlačitev spomina in brezbržnost. Tudi molk je eden izmed njih.

- *Zmanjševanje pomena*: gre za odziv ljudi, da je vsak človek na nek način hendikepiran, da je vsak človek na nek način odvisen od drugega. Takšne izjave zmanjšajo pomen diskriminacije in minimalizirajo doživljanje odvisnosti v institucijah.
- *Pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost*: pogosto se zgodi, da ljudje krivdo za hendikep valijo na hendikepirane ali pa na njihove družine. Prvi način pripisovanja krivde je, da ljudje samodejno pripišejo krivde za poškodbo hendikepiranim osebam. Drugi tip pripisovanja krivde je ideja, da lahko nekatere oblike hendikepa osebe same preprečijo ali ozdravijo s samonadzorom, saj so te posledica psihosomatskih obolenj. Tretji način pripisovanja krivde pa je obtoževanje hendikepiranih, da med seboj niso zadosti solidarni in da morajo sami poskrbeti za izboljšanje svojega položaja.
- *Strah*: med nehendikepiranimi osebami je pogosto prisotno prepričanje, da so hendikepirane osebe, zlasti osebe s težavami v duševnem zdravju, nevarne za okolico. »Prepričanje, da so hendikepirani nevarni, je racionalizacija strahu pred drugačnostjo in posledica tega, da so hendikepirane ljudi v podobah primerjali z živalmi, njihove posebnosti pa poudarjali tako, da so poudarjali njihovo "živalsko naravo"« (op. cit.: 86).
- Občutek *nelagodja* ob stikih s hendikepiranimi osebami.
- *Pokroviteljstvo* je eden izmed zelo pogostih odzivov. Pogosto se zgodi, da se nehendikepirane osebe do odraslih hendikepiranih vedejo kot do otroka in verjamejo, da so manj inteligentni in s tem nesposobni za odločanje o svojem življenju.
- *Sovraštvo*: »[...] poleg odkritega sovraštva, ki je redko, je pogostejše "nevidno" in nenamerno sovraštvo, ki se kaže v tem, da ljudje, ki so priče zlorabam prizadetih, ne reagirajo. [...] Sovraštvo do hendikepiranih je najpogostejše nezavedno in povezano s sporočili, ki smo jih dobili, ne da bi se tega zavedali« (op. cit.: 87).
- Hierarhični obrat »[...] je način, kako opravičiti sovražni govor. Nanj naletimo, ko se nehendikepirani pritožujejo nad privilegiji, ki jih imajo hendikepirani ljudje [...] zgodi pa se obrat, saj bolj ko ljudje poskušajo iz svojega okolja izločiti hendikepirano osebo, bolj se jim ta oseba zdi nevarna in močna« (op. cit.).

Odzivi in stališča družbe do oseb s posebnimi potrebami so različni in ne vplivajo samo na proces soočanja staršev z drugačnostjo otroka, ampak tudi na splošen položaj otrok s posebnimi potrebami v družbi. Delo strokovnih delavcev torej ne sme biti usmerjeno zgolj na delo z družino, ampak na delo s celotno družbo. *Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu* (Uradni list RS, št. 50/14) izpostavlja odgovornost, ki jo imajo delavci na področju socialnega varstva do družbe. Na podlagi *Kodeksa etičnih načel v socialnem varstvu* (Uradni list RS, št. 50/14) so vsi delavci na področju socialnega varstva dolžni delovati »[...] proti nepravilnosti in družbenim neenakostim ter še posebej v korist najranljivejših posameznikov oziroma skupin« (Uradni list RS, št. 50/14). Pri svojem delu se moramo torej truditi odpravljati negativne predsodke in stereotipe, ki veljajo v družbi in na podlagi katerih osebe z različnimi sposobnostmi in lastnostmi niso enakovredno vključene v vsakdanje življenje.

1.2.2. Sporočanje novice staršem

Sodelovanje med strokovnjaki in starši se velikokrat začne s sporočanjem diagnoze. »Strokovnjaki lahko z ustreznim načinom sporočanja diagnoze in informacij o otrokovem stanju podpirajo starše pri prilagajanju na spremenjene življenjske razmere« (Kodrič 2012 b: 4). Različni avtorji (npr. Pori 2012, Dale 1996, Restoux 2010) pišejo o ranljivosti staršev v obdobju, ko izvejo, da je njihov otrok drugačen, kot so pričakovali. »Zelo pomembno je, da osebje, ki novico sporoča, ne povečuje bolečine staršev z napačnimi podatki, vrednostnimi sodbami o otroku ali z napovedovanjem dokončne prihodnosti« (Pori 2012: 20).

»Noben trenutek ni "ugoden" za to, da sporočimo slabo novico. Vsi smo to že kdaj doživeli na lastni koži. Nihče ni pripravljen na izgubo dragega bitja, na žalost ob izgubi življenja, ki ga je načrtoval ali o njem sanjaril, na vdor absurdnega in nerazumljivega trpljenja« (Restoux 2010: 58).

Dale (1996: 50) poudarja da je sporočanje novice stresno tako za starše kot tudi za strokovnjake. Sporočanje novice o stanju otroka je ena izmed najbolj stresnih nalog medicinskega osebja. »To ni vsakdanja stvar in ne rutina. Sporočanje novice zahteva veliko komunikacijsko sposobnost strokovnjaka [...]. Znati mora ustrezno presoditi mamo in očeta in jima novico sporočiti na pravi način« (Pori 2012: 19). E. Novljan (2004: 41) piše, da starši od strokovnjakov pogosto pričakujejo, da bodo hitro in natančno ocenili otrokovo stanje in

povedali, kaj je z njim narobe. Avtorica pravi, da pomanjkanje informacij o otrokovem stanju pri starših pogosto vzbudi jezo in obtoževanje. V nadaljevanju pa opozarja, da se strokovnjak v takem položaju pogosto brani z jasnimi izjavami, ki so lahko v določenem trenutku neprimerne in pri tem krivi starše, da mu ne zaupajo, kar lahko povzroči nezadovoljstvo na obeh straneh. Graungaard in Skov (2006: 297) navajata podatke o študijah, ki so raziskovale zadovoljstvo staršev s sporočanjem diagnoze o otroku s posebnimi potrebami s strani strokovnjakov. Pravita, da je bilo več kot 50 odstotkov staršev, ki so sodelovali v raziskavah, s postopkom sporočanja diagnoze nezadovoljnih. Jana Kodrič (2012 b: 16–18) po Dale (1996) povzema smernice za sporočanje novice staršem:

- »[...] novico naj sporoča izkušeni strokovnjak, ki je sodeloval pri ocenjevanju in pozna družino;
- novica naj se sporoči čim prej (razen izjemoma npr. ob bolezni enega od staršev);
- iskreno naj se pove ugotovitve ali sume;
- navzoča naj bosta oba starša (razen, če tega ne želita), če želita, pa naj bo prisoten še kdo od bližnjih, ki jima lahko nudi podporo;
- novica naj se sporoča v posebnem prostoru, brez drugih ljudi (razen tistih, ki so udeleženi), kjer se lahko starši zadržijo tudi po pogovoru;
- če je mogoče, naj bo navzoč otrok (razen v primerih, ko je zelo bolan ali pri starejših otrocih, ki jim novico lahko sporočimo posebej), ki ga nazivamo z imenom in spoštovanjem;
- sporočanje naj bo neposredno, poudarijo naj se tako otrokova močna področja kot šibkosti in pričakovane težave;
- starši naj imajo na voljo čas za vprašanja, na katera v celoti odgovorimo, vendar naj bodo odgovori preprosti in staršem razumljivi,
- strokovnjaki naj upoštevajo čustveno stanje staršev, naj bodo sočutni, skrbni in humani;
- če je mogoče, naj se zagotovi obisk ustreznega strokovnjaka na domu v kratkem obdobju po pogovoru (npr. obisk patronažne sestre po odpustu iz bolnišnice);
- ob dokončni diagnozi naj se strokovnjaki pogovorijo tudi z otrokovim pediatrom, na katerega se bodo starši obračali po informacije v času po pogovoru;
- kadar se diagnoza odkriva postopoma, naj se organizira več srečanj, v katerih naj se skupaj s starši oceni otrokov napredek in predstavi ugotovitve;
- kadar so starši prvi, ki opozorijo na problem, je treba njihovo skrb vzeti resno;

- pogovoru naj sledi pisni povzetek, v katerem naj se opiše otrokovo stanje in predlagajo oblike pomoči;
- kadar starši želijo, naj se jim svetuje, kako se lahko povežejo s starši drugih otrok s podobnimi težavami;
- staršem se lahko ponudi pomoč v smislu pogovora z njihovimi bližnjimi, posebno kadar imajo starši težave pri sporočanju novice sorodnikom ali prijateljem;
- svetuje naj se, kje lahko poiščejo pomoč [...]» (Kodrič 2012 b: 16–18).

1.3. SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNJAKI V PROCESU POMOČI OTROKU

Starši so tisti, ki so v času otroštva najpomembnejši za otrokov razvoj, zato je pomembno, da jih strokovnjaki pri obravnavi otroka vključijo v proces. Vključevanje staršev v proces sodelovanja opredeljujejo različni dokumenti, med njimi tudi *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (Uradni list RS, št. 58/2011). Kobal Grum in sodelavke (2009: 16) med usmeritvami Evropske unije za področje izobraževanja in usposabljanja otrok s posebnimi potrebami iz leta 2013 izpostavljajo usmeritev o nujnosti stalne povezanosti med starši in strokovnjaki. Poudarjajo pa tudi pomembnost vključevanja staršev kot enakovrednih partnerjev v procese sodelovanja. »Čeprav si tako starši kot strokovnjaki prizadevajo delovati v dobro otrok, za katere skrbijo, pogosto prihaja do nesporazumov, ko se srečujejo ob različnih priložnostih pri obravnavanju otroka, kot so npr. sporočanje diagnoze, ocenjevanje otrokovih lastnosti, posebnih izobraževalnih potreb, potreb po podpori itd. Nesporazumi izhajajo iz različnosti njihovih vlog in oblike njihovih medsebojnih odnosov« (Kodrič 2012 a: 57).

Dale (1996: 4) označi strokovnjake kot osebe, ki so ustrezno usposobljene in delujejo na področju različnih družbenih sistemov, ki skrbijo za zdravje in blaginjo otrok. Avtor pravi, da se strokovnjaki od laikov razlikujejo po strokovnem znanju in spretnostih, ki jih pridobijo tekom formalnega procesa izobraževanja. V nadaljevanju avtor poudarja, da imajo strokovnjaki z določenimi kvalifikacijami pravico za opravljanje svojega poklica, v okviru katerega širijo specifično znanje in so pri tem zavezani k spoštovanju poklicne kulture in etičnega kodeksa. Kljub temu, da so strokovnjaki v prvi vrsti zavezani k delu v korist

uporabnika, pa se pri svojem delu lahko znajdejo v konfliktu interesov med zahtevami svojega delodajalca in zavezanosti k delu v korist uporabnika.

1.3.1. Vloga staršev v procesu pomoči otroku

»Starši so pomembni drugi, ki določajo svet, ki ga otrok mora internalizirati. Otrok si pomembnih drugih ne more izbrati; internalizirati mora svet, ki ga pomembni drugi določajo zanj« (Čačinovič Vogrinčič 1998: 23). Starši imajo torej pomembno vlogo pri razvijanju odnosa, ki ga bo otrok imel do sebe, do drugih, do življenja. Starši imajo pomembno vlogo tudi v procesu pomoči otroku s posebnimi potrebami, saj so oni tisti, ki z njim preživijo največ časa in ga najbolje poznajo. *Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih* (Uradni list RS, št. 58/11) v 107. členu opredeljuje starše kot zastopnike mladoletnih otrok. V skladu s tem zakonom lahko rečemo, da imajo starši vlogo zastopnika otroka tudi v procesu pomoči otroku s posebnimi potrebami.

Rennie v Pugh (1996), Dukes, Smith (2007), Fiedler, Simpson, Clark (2007), Dale (1996) pišejo o starših kot o sodelavcih v procesu pomoči otroku. Poudarjajo dejstvo, da so starši tisti, ki najbolje poznajo svojega otroka in s seboj v proces prinesejo dragoceno znanje o otroku. V jeziku socialnega dela bi starše označili kot eksperte iz izkušenj. »Uporabnik je ekspert za svoje življenje« (Čačinovič Vogrinčič 2010: 242). Prej omenjeni avtorji pa poudarjajo tudi pozitivne posledice, ki jih ima sodelovalni odnos med starši in strokovnjaki na otroka in njegovo motivacijo do dela in napredovanja.

Dale (1996: 24–26) pravi, da je aktivno vključevanje staršev v proces pomoči otroku pomembno, ker:

- so starši izjemen vir pomoči otroku, saj so oni tisti, ki znanje, pridobljeno od strokovnjakov, prenašajo na svojega otroka;
- starši potrebujejo podporo in pomoč pri vzgoji otroka s posebnimi potrebami;
- se skozi sodelovanje spreminja tudi odnos med starši in otroki;
- starši potrebujejo pomoč pri vključevanju v različna okolja (vrtci, šole ...);
- ima družina v obdobju otroštva glavno vlogo v življenju otroka;
- se s tem poveča učinkovitost staršev pri postopnem prevzemanju vloge učitelja ali terapevta in s tem zmanjša odvisnost od strokovnjakov.

E. Novljan (2004: 103) pa pri tem opozarja na negativne posledice, ki jih ima lahko prenašanje terapevtskih funkcij in znanj na starše. Pravi, da otrok za svoj razvoj potrebuje spontane in osebne interakcije s starši, ki pa so lahko ogrožene v primeru, ko starš prevzame vlogo »koterapevta« (op. cit.). Opozarja tudi na možnost, da starši dobijo občutek, da ne smejo biti več starši, saj je strokovnjakom pogosto pomembno le to, da starši poleg vsakodnevne nege izvajajo terapevtske vaje sistematično in dosledno. Pravi, da se pri starših pogosto pojavi strah, da ne bodo zmogli, in skrbi, da bo ob njihovem porazu odpovedal tudi otrok. »Starše obremenjujejo pričakovanja strokovnjakov, da bodo kot starši vsak dan intenzivno, brez napak izvajali različne vaje z otrokom in da bodo pri tem objektivni, sistematični, strokovni, kontrolirani, polni ljubezni in se ob različnih konfliktih vedno obvladali« (op. cit.). V tem primeru je naloga strokovnjaka, da usmeri položaj tako, da ga starši sprejmejo in je lahko dejaven pri vzgojnem stilu (Novljan 2004: 104 po Heese 1978).

1.3.2. Modeli odnosa med starši in strokovnjaki po Dale (1996)

Odnosi med uporabniki in strokovnjaki se vseskozi spreminjajo. Uporabniki v delovnem odnosu dobivajo vedno večjo vlogo, prav tako pa je tudi odnos med njimi vedno bolj sodelujoč. Dale (1996: 8–12) je v svoji knjigi z naslovom *Working with families of Children with special needs* zapisal pregled modelov sodelovanja med starši otrok z oviro in strokovnjaki skozi zgodovino, ki jih bom povzela v nadaljevanju.

Tradicionalni model je model, v katerem ima strokovnjak absolutno moč, ki jo izkorišča, da sprejema odločitve o načinu dela v procesu pomoči. Deluje iz položaja strokovnjaka, ki najbolje ve, kaj je dobro za otroka. Izkušenj in znanja staršev se ne upošteva. Vloga staršev v procesu je zagotavljanje informacij, ki jih strokovnjak potrebuje, in izpolnjevanje njegovih navodil. Starši so o odločitvah strokovnjaka sicer obveščeni, a v odločanje niso vključeni. Pogledi, želje in občutkih staršev so pogosto prezrti, otrok pa ima v tem modelu vlogo pasivnega uporabnika.

V *presaditvenem modelu* je domače okolje označeno kot potencialno dobro za učenje, starši pa so v procesu neizčrpen vir pomoči. Vloga strokovnjakov je, da staršem posredujejo svoja znanja in izkušnje z namenom, da bi starši postali bolj kompetentni, samozavestni in spretni

pri delu z otroki. Takšen odnos med starši in strokovnjaki se navadno vzpostavi skozi delavnice in seminarje. Strokovnjaki skozi vlogo »inštruktorja« spodbujajo starše, da se dejavno vključijo in sodelujejo v procesu in prevzamejo vlogo »so-učitelja« in usmerjajo dejavnost staršev z otrokom. Dialog v takšnem odnosu poteka v obe smeri. Strokovnjaki staršem posredujejo primerne strategije ali tehnike dela z otrokom, starši pa strokovnjakom povratne informacije o učinkovitosti pristopov.

Potrošniški model je model, v katerem starši prevzamejo vlogo »potrošnika«, ki imajo pravico izbirati med storitvami, ki so jim ponujene. Strokovnjaki staršem posredujejo informacije o možnostih in pomoči, ki jih imajo na voljo. Zadnjo besedo pri odločanju o storitvi imajo starši, ki se odločajo na podlagi lastnih izkušenj. Pomen strokovnega znanja se ne zmanjšuje, povečuje pa se pomen izbire staršev. Naloga strokovnjakov je, da usmerjajo starše k najbolj učinkovitim in ustreznim odločitvam. Še vedno so v vlogi »strokovnjaka«, »inštruktorja« in »svetovalca«.

Model opolnomočenja daje staršem pravico, da kot uporabniki izberejo način sodelovanja in storitev, ki jim osebno ustreza. Model opolnomočenja pravzaprav umešča potrošniški model v širšo socialno mrežo. Pri takšnem načinu sodelovanja so pomembni tako odnosi znotraj družine kot položaj in sodelovanje družine s širšo skupnostjo. Socialna mreža družine ima namreč pomemben vpliv na to, kako se bo družina z določeno situacijo spopadla.

V *Pogajalskem modelu* je delovni odnos sodelujoč. Starši in strokovnjaki svoje različne poglede in mnenja poskušajo uskladiti s pogajanji o najboljši možni rešitvi. Pri reševanju določenega problema vsak izmed udeleženih predstavi svoj pogled nanj in vsak prispeva svoj del k reševanju problema. Strokovnjak prevzame vlogo pogajalca, ki s poslušanjem, spraševanjem in odprtostjo do različnih pogledov stremi k zbližanju mnenj različnih strani. V primeru, da starši in strokovnjaki dosežejo skupno razumevanje problema, se strinjajo o rešitvi, lahko nadaljujejo sodelovanje. V nasprotnem primeru pa je naloga strokovnjakov, da skupaj s starši raziščejo nove možne strategije za rešitev problema. V primeru, da člani skupine niso sposobni rešiti konflikt, pa lahko to pomeni trajno ali prehodno prekinitev sodelovanja.

Kodrič (2012 b: 7–8) pravi, da se modeli odnosov v procesih sodelovanja pogosto med seboj prepletajo in povezujejo.

1.3.3. Partnerski odnos ali sodelovalni odnos

Bouwkamp in Bowkamp (2014: 228) pravita, da je odnos med strokovnjakom in uporabnikom že po naravi neenak. Dejstvo je namreč, da so uporabniki bolj odvisni od strokovnjakov kot obratno. Že ob vstopu v odnos imajo strokovnjaki večjo moč. Prav iz tega razloga je pomembno, da se strokovnjak svoje moči zaveda in v procesu »[...] odstopi od moči, ki mu ne pripada – od moči, da poseduje resnice in rešitve« (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 12 po Hoffman 1994).

Partnerski odnos je temelj uspešnega sodelovanja s starši (Rennie v Pugh 1996, Wall 2006). Strokovnjaki se morajo zavedati, da so starši v obdobju prilagajanja na spremenjene življenjske razmere čustveno zelo ranljivi (Dale 1996, Pori 2012). Partnersko sodelovanje temelji na zaupanju med udeleženi, zato je prvi pogoj za vzpostavitev sodelovalnega odnosa, da si strokovnjak v odnosu pridobi zaupanje družine (Ljubešić 2012, Novljan 2004, Rennie v Pugh 1996). Dukes in Smith (2007: 6) trdita, da je sodelovanje bolj uspešno, če strokovnjaki upoštevajo želje, čustva in poglede staršev na otrokov razvoj.

»Partnersko sodelovanje obstaja takrat, ko se starši in strokovnjaki trudijo doseči optimalni razvoj otroka v skladu z njegovimi psihofizičnimi zmožnostmi. V takem odnosu obe strani prevzameta specifično odgovornost, kakor tudi pogled na način obravnave, ki temelji na njuni pripadnosti različnim sistemom. Pri tem je treba izhajati iz enakovrednosti tako družinskega kot strokovno-profesionalnega sistema, ki se pokaže pri doseganju skupnih ciljev« (Novljan 2004: 104–105).

»Sodelovanje naj temelji na medsebojnem spoštovanju, ki izhaja iz enakovrednega položaja obeh partnerjev« (Novljan 2004: 63). Različni avtorji (npr. Dale 1996, Dukes, Smith 2007, Kodrič 2012 a, Rennie v Pugh 1996) pišejo, da imajo tako starši kot strokovnjaki znanja, ki so pomembna za načrtovanje in izvajanje pomoči otroku s posebnimi potrebami, zato je pomembno, da prepoznajo vire in moči drug drugega. Starši imajo velik razpon znanja in vedenja o svojem otroku, strokovnjaki pa teoretično znanje in praktične izkušnje. Pri izmenjavanju znanja in informacij pa je pomembno, da je vsem udeleženi v odnosu dovoljeno pokazati tudi svoje šibke točke, ne da bi ga drugi pri tem obsojal (Novljan 2004: 63).

Avtorica (2004: 107–109) pravi, da je v partnerskem odnosu bistvenega pomena skupno iskanje odločitev. Pravi, da v takšnem odnosu strokovnjak občutljivo raziskuje potrebe staršev in njihove vire moči ter pri tem upošteva njihove osebne okoliščine. »Če želijo strokovnjaki dober in produktiven odnos, morajo pri vsaki družini na novo proučiti, kaj pomeni zanj določen položaj in kako se lahko družina nauči živeti skupaj z otrokom s posebnimi potrebami. Prožno ravnanje je temelj za partnerstvo« (op. cit.: 107–109).

Naloge strokovnjaka v partnerskem odnosu so, da:

- »[...]spodbuja starše k sodelovanju;
- pokaže staršem, da jih pozorno posluša;
- pomaga staršem, da bodo tudi sami pomagali otroku;
- spodbuja starše, da najprej sami povedo svoje izkušnje in želje v zvezi z otrokom;
- staršem daje vedno točne informacije,
- skrbno izbira besede, ko opisuje otrokov položaj, in se izogiba sodbam;
- staršem omogoči, da počasi spoznavajo svoj delež pomoči pri oblikovanju in izvajanju individualiziranega programa;
- daje staršem ustne in pisne informacije o otrokovem napredovanju;
- ne uporablja tujk, ko se pogovarja s starši in jih stalno obvešča o otrokovih močnih področjih, njegovih potrebah in napredku;
- na podlagi otrokovega napredovanja skupaj s starši postavlja cilje za njihovega otroka;
- ne postavlja omejitev glede otrokovega napredovanja, ne predvideva otrokove prihodnosti;
- obzirno razloži vzroke za otrokovo stanje;
- pove staršem, da otrokovo stanje lahko s skupnimi močmi omilimo;
- pove staršem primere dobre prakse;
- olajša staršem sodelovanje z drugimi strokovnjaki;
- dovoli staršem, da lahko o otrokovi prihodnosti včasih tudi »sanjajo« tako kot drugi starši [...]« (Novljan 2004: 111).

1.4. KONCEPTI POMOČI V SOCIALNEM DELU Z DRUŽINO Z OTROKOM S POSEBNIMI POTREBAMI

»Značilnost socialnega dela je, da dela z ljudmi in skupaj z njimi, ne glede na to, kje so se ljudje znašli. V skladu s tem se socialni delavci nenehno prepletajo z drugimi profili in vstopajo v različna okolja, saj je socialno delo potrebno tam, kjer je potrebna sprememba in kjer ljudje potrebujejo podporo za večjo samostojnost, spoprijemanje s stisko in premagovanje življenjskih ovir« (Videmšek 2013: 32).

Starši otrok s posebnimi potrebami in njihovi otroci imajo v procesu podpore in pomoči zaradi številnih ocenjevanj, terapij veliko stikov z medicinskim osebjem, katerim socialni model obravnave uporabnika ni blizu ali pa jim je njegova uporaba zaradi narave dela, zakonodaje, organizacije dela onemogočena. Starši imajo velikokrat občutek, da nimajo vpliva na procese, ki imajo odločilne vloge v njihovem življenju in v življenju njihovega otroka. Prav iz tega razloga je pomembno, da se v proces pomoči staršem in otrokom s posebnimi potrebami vključijo tudi socialni delavci, ki iz svoje stroke v proces pomoči prinesejo »[...] prepričanje v dostojanstvo in enkratnost oz. neponovljivost posameznika in [...] v uporabnikovo samoodločitev« (Compton, Galaway 1987 v Milošević Arnold, Poštrak 2003: 96).

Gabi Čačinovič Vogrinčič (2003: 199) pravi, da pri delu z uporabniki uporabljamo jezik socialnega dela, katerega besede »opogumljajo, dodajajo moč, vključujejo, da bi lahko strokovnjaki in uporabniki opustili negativne besede, ki omejujejo in izključujejo« (op. cit). Čačinovič Vogrinčič (2006: 8) pravi, da je v socialnem delu osrednji prostor pomoči, pogovor. Prav iz tega razloga je tako pomembno, da v procesu sodelovanja z uporabniki skrbno izbiramo besede in poslušamo sogovornike.

Za delo s starši otrok s posebnimi potrebami je izrednega pomena znanje, ki izhaja iz socialnega dela z družino. Gabi Čačinovič Vogrinčič (ibid.: 27) kot predmet socialnega dela z družino postavlja pomoč družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. Avtorica poudarja tudi mandat socialnega dela, ki po njenem mnenju ni le posredovanje, da bi uporabniki dobili, kar jim pripada po zakonu in zapisanih načelih, temveč tudi raziskovanje in soustvarjanje potrebnih sprememb, ki bi okrepile družino.

Ena izmed značilnosti socialnega dela je individualni pristop k uporabnikom in individualno načrtovanje storitev. Za uspešno delo je pomembno, da se strokovnjaki v vsakem individualnem primeru vprašajo, kaj družina potrebuje za kvalitetno življenje, in podpora načrtujejo skupaj z njimi »od spodaj navzgor« (Škerjanc 2006: 23). J. Škerjanc (ibid.) pravi, da je večina storitev socialnega varstva oblikovanih »od zgoraj navzdol« (op. cit.), kar pomeni, da strokovnjaki na podlagi svojih opazovanj in ocen načrtujejo storitve za posamezne skupine oseb. Avtorica poudarja, da so pri takšnem načinu načrtovanja storitev spregledane individualne potrebe posameznika. Pravi tudi, da je za kakovostno načrtovanje storitev pomemben premik k načrtovanju »od spodaj navzgor« (op. cit.), kar pomeni, da je posameznik tisti, ki si zastavi cilje, vpliva na načrtovanje in izvajanje storitve ter jo sam tudi oceni. Pri tem posameznik obdrži moč nad odločanjem o lastnem življenju. Tudi storitve, ki so namenjene družinam z otroki s posebnimi potrebami, bi morale biti načrtovane po potrebah posamezne družine. Pomembno je, da se strokovnjaki zavedajo, da se potrebe posameznih družin med seboj razlikujejo, zato ne moremo pričakovati, da bo storitev, ki je načrtovana na podlagi posplošenih podatkov, ustrezala vsaki družini. Družina je tista, ki sama najbolje ve, kaj potrebuje.

1.4.1. Koncept delovnega odnosa in njegova uporaba v procesu sodelovanja med starši in strokovnjaki

V socialnem delu govorimo o sodelovanju med uporabnikom in strokovnjakom kot o delovnem odnosu. »Delovni odnos uporabnike in socialne delavce definira kot sodelavce v skupnem projektu, ki imajo nalogo, da soustvarijo deleže v rešitvi. Delovni odnos omogoči, da je ustvarjanje rešitev za kompleksne probleme ljudi zastavljen vsakokrat znova kot izviren delovni projekt« (Čačinovič Vogrinčič et.al 2005: 9).

V nadaljevanju bom predstavila elemente delovnega odnosa, kot jih navajajo Čačinovič Vogrinčič in sodelavke (2005: 9–15), ter predloge, kako bi jih lahko pri svojem delu uporabljali različni strokovnjaki, ne samo socialni delavci.

Elementi delovnega odnosa:

- *Dogovor o sodelovanju* je dogovor o začetku sodelovalnega odnosa. Avtorica poudarja, da je dobro, da se dogovora o sodelovanju udeležijo vsi, ki so udeleženi v problemu. Namen dogovora o sodelovanja je dogovor o času, ki ga imamo na voljo, in o načinu dela. Socialna delavka pojasni vlogo vseh udeleženi v procesu, pri tem pa je vloga uporabnika opisana kot odgovornost za lastni prispevek pri soustvarjanju rešitve. Prav tako pa je poudarek na delu »tukaj in zdaj«, kar pomeni, da z uporabniki raziščemo, kaj je tisto, kar lahko storimo danes.

Dogovor o sodelovanju bi lahko bil uporaben prav pri vsakem procesu sodelovanja, ne glede na to, s katerim strokovnjakom starši sodelujejo. S tem elementom strokovnjak dobi privolitev starša v sodelovanje, s čimer se izognemo neprostovoljnemu sodelovanju. Prav tako pa starši s takim dogovorom dobijo pregled nad tem, kaj lahko od sodelovanja z določenim strokovnjakom pričakujejo, kakšna bo njihova vloga in kakšna vloga strokovnjaka. S tem bi na nek način tudi razbremenili starše, saj velikokrat nase prevzamejo veliko breme.

- *Instrumentalna definicija problema* (Lussi 1991 v Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 10) in *soustvarjanje rešitev* sta elementa, ki imata v delovnem odnosu velik pomen. Socialni delavec ima nalogo, da ustvari prostor, v katerem imajo udeleženi v procesu možnost, da raziščejo, kaj lahko sami prispevajo k rešitvi. S tem udeleženi v problemu postanejo udeleženi v rešitvi. V proces vsak uporabnik vstopi s svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoj pogled na situacijo in s tem se začne oblikovanje delovne definicije, dogovor o tem, kaj je mogoče in uresničljivo.

Ta koncept je za sodelovanje med starši in strokovnjaki izrednega pomena. S pogovorom o tem, kako starši vidijo situacijo, lahko strokovnjaki dobijo podatke o tem, kako starši gledajo na trenutno situacijo in kakšna so njihova pričakovanja.

- *Osebno vodenje* (Bouwkamp, Vries 1995 v Čačinovič Vogrinčič et al. 2005) je koncept, ki socialni delavki daje nalogo vodenja k uresničljivim rešitvam, ki si jih udeleženi skupaj zastavijo. Osebno vodenje pomeni, da socialna delavka v pogovoru skupaj z udeleženi raziskuje, deli svoja opažanja, posreduje pomembne podatke, preverja rešitve, ki so že bile preizkušene in predlaga nove možnosti za raziskovanje. Strokovnjak mora torej v procesu sodelovanja prevzeti vlogo vodenja. Povezati mora vse udeležene v procesu in jih voditi k ciljem, ki so jih skupaj zastavili.

Gabi Čačinovič Vogrinčič (2006: 8) opozarja, da tako opredeljen delovni odnos težko vzdržujemo, če se pri svojem delu ne opremo na štiri sodobne koncepte socialnega dela, ki jih predstavljam v nadaljevanju.

- *Etika udeležnosti* (Hoffman 1994 v Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 12) je temelj za ustvarjanje odnosa, v katerem imajo vsi udeleženi v skupnem problemu in rešitvi možnost biti slišani. Koncept v ospredje postavlja pogovor, ki se vedno znova nadaljuje in opozarja strokovnjaka, da odstopi »[...] od moči, ki mu ne pripada – od moči, da poseduje resnice in rešitve. Strokovnjakovo moč nadomesti občutljivo skupno iskanje in raziskovanje« (op. cit.).

Pomembno je, da strokovnjaki na starše gledajo kot na enakovredne udeležence v procesu pomoči otroku, saj so prav oni dragocen vir znanja in izkušenj, ki lahko strokovnjakom pomagajo pri načrtovanju nadaljnjih terapij in posledično pri uspešnem sodelovanju.

- *Perspektiva moči* (Saleebey 1997 v Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 12) je pomemben koncept, ki strokovne delavce usmerja v iskanje moči in virov vseh udeleženi v procesu.

Kadar se ljudje znajdejo v stiski, je značilno, da jih prevzamejo negativna čustva, ne vidijo rešitev, ne vidijo potencialov, ki jih imajo. Naloga strokovnjaka, ki sodeluje s starši in otrokom s posebnimi potrebami, je, da udeleženi v problemu pomaga odkriti in osvetliti močne točke v njihovem življenju. Ozavestiti vire in moči, ki jih lahko sami prinesejo v proces in s tem pripomorejo k doseganju ciljev, ki so si jih skupaj zadali.

- *Znanje za ravnanje* (Rosenfeld 1993 v Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 14) je pomemben koncept za socialno delo. Govori o posebnosti v socialnem delu razvitega znanja in o posebnosti ravnanja z njim. Gre namreč za znanje, ki ga je mogoče prevesti v akcijo. Socialni delavec naj bi znal dvoje: vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos in kontekst socialno-delovnega razgovora in podeliti to znanje z uporabniki v procesu (Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 15).

Pomembno je, da strokovnjak prevzame odgovornost za vodenje odnosa in da je sposoben teoretično znanje in strokovne ugotovitve podeliti z udeleženi v problemu na način, da so vsem razumljive.

- *Ravnanje s sedanostjo ali koncept so-navzočnosti* (Andersen 1994 v Čačinovič Vogrinčič et al. 2005: 14): ta koncept usmerja strokovnjaka v delo v sedanosti.

Poudarja dragocenost in pomen časa, ki ga imamo na voljo za skupno sodelovanje. Čas, ko se pogovor »[...] zgodi, razvije in konča [...]« (op. cit.) tako, da ga lahko na naslednjem srečanju nadaljujemo. Za udejanjenje tega koncepta pa je pomemben tudi koncept so-navzočnosti. Avtor koncepta vidi to navzočnost v poslušanju, ki hkrati pomeni tudi biti na voljo za sočutje in pogovor (ibid.).

1.4.2. Izvirni delovni projekt pomoči

»Koncept izvirnega delovnega projekta pomoči je dopolnilo koncepta delovnega odnosa. V delovnem odnosu praviloma ustvarjamo izvirne delovne projekte pomoči. Soustvarjene rešitve, zaželeni razpleti, ki se oblikujejo v delovnem odnosu, prevajamo v akcijo, v dejanja, v konkretne korake, ki udejanjijo odgovore« (Čačinovič Vogrinčič 2006: 21).

Avtorica (ibid.: 21–23) pravi, da so projekti *izvirni*, ker jih vsakič na novo posebej oblikujemo za vsakega posameznika. Soustvarjamo jih skupaj z njimi in zanje. Poleg tega pa so *delovni*, »[...] ker v vsakdanjem jeziku in v vsakdanjem življenju konkretizirajo dogovorjene spremembe, naloge, delež posameznika in roke (skupaj z dogovorom za naslednji sestanek)« (op. cit.). V procesu poudarjamo sodelovanje in načrtujemo aktivnosti, ki izhajajo iz dela, ki smo ga opravili v delovnem odnosu. *Projekti*, »[...] ker tečejo v času in so usmerjeni k dobrim izidom ali zaželenim razpletom. V projektu ne zapišemo le konkretnih nalog, temveč vedno znova tudi ugotovljene razlike, tudi minimalne spremembe v procesu napredovanja k rešitvam« (op. cit.).

Gabi Čačinovič Vogrinčič (2006: 23–24) predstavlja šest korakov, ki omogočijo in podprejo »[...] paradigmatski premik v delovnih projektih pomoči« (op. cit.). Avtorica nam ponudi shemo šestih korakov v izvirnem delovnem projektu pomoči, ki jih prikaže na primeru dela z učencem z učnimi težavami:

- Pridruževanje [joining] pomeni, da k učencu in njegovi družini pridemo z namenom vzpostavitve delovnega odnosa in začetka odkrivanja.
- Odkrivanje [discovery] je korak, ki ne pomeni odkrivanja diagnoze ali ocene, temveč nas usmerja v skupno raziskovanje in odkrivanje edinstvenosti problema in možnih rešitev.

- Spreminjanje [change] ni namenjeno terapiji ali zdravljenju. Odpre se priložnost za pogovore o upanju za prihodnost, željah, ciljih in o tveganju novih možnosti.
- Proslavljanje [celebration] je korak v procesu, ki je namenjen prepoznavanju in spoštovanju napredka, potencialov in virov moči vseh udeležениh v procesu.
- Ločitev [separation] nastopi, ko otrok in družina za uspešno delovanje ne potrebujejo več pomoči drugih. To pomeni, da so v procesu sodelovanja pridobili dovolj znanja in moči ter postali dovolj kompetentni, da zmorejo naprej tudi sami.
- Refleksija [reflection] pomeni priložnost za izmenjavo informacij o sodelovanju in pomoči. Pri tem so udeleženi vsi, ki so sodelovali v procesu izvirnega delovnega projekta pomoči (Čačinovič Vogrinčič 2006: 23–24) .

Izvirni delovni projekt je torej koncept, ki bi moral biti vodilo vsem strokovnim delavcem, ki delajo na področju otrok s posebnimi potrebami. Pomoč družini je namreč spreminjajoč proces, poln načrtov, sprememb, napredkov in želja za prihodnost. Pomembno je, da strokovnjaki skupaj z družino vedno znova preverjajo, kaj je bilo storjeno, raziskujejo, kaj je še mogoče in potrebno storiti.

1.5. OTROK V PROCESU POMOČI

1.5.1. Položaj otroka v procesu sodelovanja s starši in strokovnjaki

Vloga in položaj otroka v procesu načrtovanja pomoči in sodelovanja staršev se spreminja. Galeša (1995: 17) piše, da se otroka v procesu pomoči jemlje kot nezmožnega za odločanje in sodelovanje v procesu, zato o njegovem življenju odločajo zgolj odrasli. Dale (1996: 7–8) pravi, da je bilo v preteklosti običajno, da so o otroku odločali zgolj starši in strokovnjaki, otrok sam pa na njihove odločitve ni imel nobenega vpliva, niti ga niso obravnavali kot enakovrednega člana v odnosu. Avtor trdi, da so spremembe na področju otrokovih pravic prinesle drugačen pogled na otroka in njegovo vlogo v procesu pomoči. Otrok je dobil pravico, da ga odrasli v delovnem odnosu obravnavajo in sprejemajo kot individualno osebnost in ne kot lastnino staršev. Otrokom, ki zmorejo izraziti svoja stališča, morajo odrasli zagotoviti možnost sodelovanja pri odločanju o stvareh, ki jih zadevajo (Lansdown

v Pugh 1996: 69). Gabi Čačinovič Vogrinčič (2008: 19) postavlja otroke v procesu v vlogo »sodelavcev« in »ekspertov iz izkušenj«.

E. Novljan (2004: 16–17) piše, da je potrebno otroku pri procesu vključevanja v širše družbeno okolje omogočiti:

- »[...] dovolj možnosti, da sam raziskuje okolje;
- dovolj možnosti, da sam premaguje ovire;
- dovolj možnosti za pomoč, samopomoč, spodbujanje (ti to znaš, to zmoreš ...) za sprejemanje povratnih informacij;
- možnost, da sme kdaj reči tudi ne;
- možnost, da sme kdaj sam izbrati dejavnosti;
- možnost, da sledi svojim impulzom, ne da bi bil pri tem vedno pod nadzorom;
- dovolj časa in priložnosti za svoje dejavnosti;
- zaupno, prijetno, čustveno toplo ozračje v družini;
- možnost, da ga sprejemajo tudi ob neuspehih;
- pravico, da ga ne primerjamo z drugimi otroki in njihovimi dosežki;
- možnost, da je blizu odraslih in otrok, kadar te potrebuje, in seveda tudi možnost, da je kdaj tudi sam;
- možnost, da upošteva in spoštuje omejitve, ki so smiselne;
- možnost, da neupravičene zahteve tudi odkloni;
- možnost, da bo lahko pozoren tudi na svoja čustva in druge lastnosti;
- okolje, ki mu je naklonjeno in mu lahko zaupa« (op. cit.).

Avtorica (ibid.: 53) piše, da je za pozitivne rezultate obravnave velikega pomena, da otrok dobi občutek varnosti in sprejetosti s strani staršev in strokovnjakov.

Pri delu z družinami s posebnimi potrebami morajo biti strokovnjaki pozorni tudi na odnos med staršem in otrokom. Novljanova (2004: 103) opozarja, da lahko otroci dolgotrajno »terapevtsko-vzgojno« (op. cit.) nalogo staršev občutijo kot neprijetno, sploh v primerih, ko starši do otroka gojijo velika pričakovanja, zahteve in so usmerjeni samo k izidom. Avtorica opozarja, da lahko otrok dobi občutek, da mu starši ne zaupajo, da z njim stalno manipulirajo in vso pozornost usmerjajo v njegovo »[...] obravnavo in terapijo, ne pa v njega kot osebnost« (op. cit.).

Jull (2010: 21–22) ugotavlja, da je za otrokovo samospoštovanje in samozavest najpomembnejše, da starši ne pozabijo, da je »bolezen [...] otroka zgolj manjši del njegove osebnosti in obstoja - ne glede na to, kako resna je in kakšen utegne biti njen vpliv« (op. cit.: 21). Pravi, da bodo bolezen otroka, terapije in odzivi okolice včasih prevladali v življenju družine. Poudarja pa, da kljub temu starši nikoli ne smejo omejiti otroka samo na »vlogo pacienta« (op. cit.), ampak se morajo vedno zavedati, da je otrok predvsem »oseba in človeško bitje« (op. cit.).

Starši in strokovnjaki morajo v procesu pomoči otroku pustiti biti samo otrok. Naloga strokovnjakov je, da starše opozarjajo na to, da se je potrebno z otrokom igrati tudi igre, ki so otroku v veselje. V primerih otrok s posebnimi potrebami ima namreč igra večkrat bolj »pedagoški« kot »sprostitveni« pomen, saj naj bi se otrok po njihovem mnenju z igro tudi nekaj naučil. Pogosto so otroci obremenjeni s terapevtskimi obravnavami, zato je izrednega pomena, da se otrokom zagotovi tudi prosti čas, v katerem lahko počnejo, kar sami želijo (Novljan 2004: 139–141).

1.5.2. Slišati otroka

Starši in strokovnjaki so tisti, ki so odgovorni za proces pomoči otroku. Pri tem pa ne smemo pozabiti, da je otrok tisti, o katerem se odloča. Odrasli so tisti, ki se morajo truditi, da otroku v procesu pomoči zagotovijo možnosti, da tudi sam izrazi svoje mnenje. Glede na to, da se v primerih, ko gre za otroka s posebnimi potrebami, včasih lahko zdi, da to zaradi otrokove ovire ni mogoče, pa je pomembno, da odrasli preverijo vse možnosti. Cunningham in Davis (1985: 34–35) pišeta, da je za uspešno komunikacijo in posledično za otrokov napredek ključnega pomena, da raziščemo otrokove načine komunikacije, konstrukcijo realnosti in delo prilagodimo njegovemu svojevrstnemu razumevanju sveta. Posebej opozarjata na otroke, ki ne govorijo oziroma se ne izražajo verbalno. Pravita, da je odgovornost odraslih, da opazujejo otroka in skupaj z njim raziščejo njegove načine neverbalne komunikacije, ki jim omogoči skupno sodelovanje. Starši in strokovnjaki so torej tisti, ki se morajo prilagoditi otrokovim komunikacijskim posebnostim in ga spodbujati, da jih na svojevrsten način razvija, ne da bi mu vsiljevali svoje načine izražanja.

Grebenc et al. po MC Namara (2010: 35) ugotavlja, da je »srečanje« (op. cit.) z otroki lažje v okolju, kjer se otroci počutijo varne in kjer odrasli upoštevajo njihova stališča. Pravi, da je vloga odraslih, da ustvarimo prostor, v katerem bodo otroci imeli priložnost podati svoje mnenje, zastopati svojo rešitev in se o njej tudi posvetovati.

»Otroku je treba dati čas, da po svoje sporoči, kar bi rad povedal« (Novljan 2004: 139). Gabi Čačinovič Vogrinčič v knjigi z naslovom Soustvarjanje v šoli: učenje kot pogovor (2008: 12) predstavlja »pogovor«, »sodelovanje« in »soustvarjanje« kot temelj za uspešno iskanje rešitev med odraslimi in otroki v primerih otrok z učnimi težavami in otrok s posebnimi potrebami. Otrok v procesih sodelovanja velikokrat ni »[...] udeležen kot soustvarjalec pomoči: tako, da jo raziskuje, sodefinira in soodloča« (op. cit.: 13). Vzrok za izključenost otroka iz odločanja pripisuje dejstvu, da »[...] v odnosih med otroki in odraslimi to ni praksa, ni navada, da damo otroku glas, da skrbno začnemo proces pomoči tako, da z njim raziščemo, kje je, kaj misli, kako definira [...]« (op. cit.) probleme.

Avtorica (ibid.) pravi, da je običajno, da smo v procesih sodelovanja z otroki odrasli tisti, ki vse vemo. Pravi, da pri takšnem načinu sodelovanja odrasli odkrivamo probleme, raziskujemo načine pomoči in odkrivamo otrokove vire moči. Poudarja pa, da v takšnem odnosu otrok izgubi možnost, da bi se izrazil in z nami podelil svoja doživljanja. Odrasli s tem izgubimo dragocene informacije o otrokovih sposobnostih in potrebah, ki so za proces ključnega pomena. »Učenec je ekspert za svoje izkušnje in njegovo ekspertnost potrebujemo odrasli in učenec sam. Če procesa pomoči [...] ne zastavimo tako, da ga soraziskuje in soustvarja tudi učenec, njega in sebe usodno prikrajšamo za to, da bi učenec in mi odkrili njegovo kompetentnost« (op. cit.).

1.5.3. Zagovorništvo otrok s posebnimi potrebami

Otroci so tisti, ki imajo v odnosih malo moči in so v odnosih z odraslimi prevečkrat neslišani in zlorabljeni. To še posebej velja za otroke s posebnimi potrebami, saj svoje stiske, bodisi zaradi telesne ali intelektualne oviranosti, velikokrat ne zmorejo izraziti. Pomembno je, da se strokovnjaki v primerih dela z otroki s posebnimi potrebami postavijo v vlogo zagovornika otroka. Da se v primeru diskriminacij, ki jih otroci doživljajo z različnih strani, soočijo s povzročitelji diskriminacije. Naloga strokovnjakov je, da dajo otrokom glas, jih

podprejo z vidika perspektive moči in, če je potrebno, govorijo za njih. Odrasli so tisti, ki morajo biti, pozorni na neenakosti, jih prepoznati, na njih opozarjati in se truditi za njihovo odpravo.

Martinjak (2013: 71) pravi, da je trditev, »[...] da so otroci tudi ljudje z vsemi človekovimi pravicami in še posebej s svojimi pravicami, določenimi s Konvencijo o otrokovih pravicah (KOP), nerealna in nepopolna, dokler je zagotavljanje teh pravic odvisno od dobre volje odraslih«.

»Zagovorništvo se najpogosteje definira kot dejavnost, ki vključuje eno osebo, več oseb ali skupino uporabnikov socialnovarstvenih storitev, lahko tudi njihove predstavnike (to so zagovorniki), ki se zavzemajo za uresničevanje njihovih potreb in želja ali za skupen uporabniški cilj pri vplivnih drugih« (Zaviršek, Videmšek, Zorn 2002: 80).

D. Zaviršek (2009: 69) pravi, da zagovorništvo pomeni, da se zavzamemo za pravice določene osebe z namenom, da bi se njena moč povečala in da se njen položaj ne bi poslabšal.

Jenkole (2009: 29) pravi, da naj bi zagovornik v procesu:

- kot glas otroka delal v skladu z otrokovimi željami in interesi ter nudil svojo podporo le v primerih, ko si jo otroci sami želijo;
- z otrokom vzpostavil odnos, ki temelji na zaupanju, in deloval v skladu z otrokovimi interesi;
- otroku nudil vse potrebne informacije na način, ki je otroku razumljiv;
- odkrival otrokova občutja brez sklepov o tem, kakšne so otrokove sposobnosti oblikovanja mnenja, pogledov in mišljenja;
- vedno v bližini in pripravljen, ko ga otrok potrebuje;
- dajal otroku možnost izbire in s svojo prisotnostjo preprečeval sprejemanje odločitev za otroka in namesto njega.

Zaviršek (2009: 69) piše o zagovorništvu otrok in zagovorniški drži. Pravi, da zagovorništvo najpogosteje potrebujejo ljudje, ki težko govorijo sami zase in se ne morejo postaviti za svoje pravice. V to skupino uvršča otroke, hendikepirane otroke in odrasle, pripadnike nekaterih etničnih manjšin, ljudi s psihiatričnimi diagnozami, revne in slabo izobražene osebe.

Otroci potrebujejo zagovornike zaradi (Zaviršek 2009: 69):

- zlorab in zanemarjanj, ki jih doživljajo v družini;
- zlorab, ki jih povzroča oseba zunaj družine;
- negativnega označevanja in obravnave strokovnjakov: vzgojiteljev, učiteljev, pedagogov, socialnih delavcev, psihologov;
- zlorab, nasilja in zanemarjanj v institucijah.

Ranljivi otroci so:

- prestrašeni in negotovi;
- otroci, ki so veliko sami;
- otroci, ki težko navežejo stike z drugimi otroki in se držijo na obrobju skupine;
- otroci, ki so fizično ali senzorno ovirani in vidno hendikepirani;
- otroci, ki imajo oznako, da so intelektualno ovirani;
- otroci, ki živijo v zavodih;
- otroci stigmatiziranih etničnih manjšin (Zaviršek 2009: 69).

Darja Zaviršek (2000: 252) navaja dejstvo, da številne raziskave dokazujejo, da med hendikepiranimi otroki in odraslimi obstaja velika verjetnost spolnih zlorab. Pravi, da je verjetnost spolnih zlorab pogojena z vrsto hendikepa. »Bolj ko je človek hendikepiran, večja je možnost spolnih zlorab« (op. cit.). V nadaljevanju opozarja, da se večina spolnih zlorab zgodi doma, v medicinskih, socialnih zavodih in šolah, kjer otroci preživijo večino svoje mladosti. Avtorica navaja tudi razloge, zaradi katerih obstaja velika verjetnost, da pride do zlorab hendikepiranih oseb (ibid.: 261–263):

- Pomanjkanje informacij o spolnosti med »prizadetimi« vodi v nerazumevanje zlorab. Poleg tega osebe pogosto ne znajo opisati izkušnje zlorabe. »Večina odnosov, ki jih živijo, so odnosi, v katerih jih neprizadeti obravnavajo kot otroke. Zato nimajo niti znanja niti asertivnosti, da bi se postavili po robu tistemu, kar hočejo odrasli [...]« (op. cit.).
- Zaradi različnih gibalnih oviranosti se osebe s posebnimi potrebami zlorabam pogosto težko izognejo oziroma se težko branijo pred storilcem.

- »Večina ljudi z gibalnimi in intelektualnimi oviranostmi je večino otroštva preživela v institucijah [...], kjer so jih naučili, da niso enaki kot "normalni otroci" in da jih tako ali tako nihče ne bo maral, saj so invalidi. Nekateri so doživljali institucionalno nasilje, pogosto tudi spolne zlorabe. Prizadeto telo je telo "notranje drugega", je telo, ki ga nadzorujejo drugi. Je prostor, ki ga lahko zlorablajo neprizadeti ljudje« (op. cit.).
- Otrokom s težavami v duševnem zdravju odrasli pogosto ne verjamejo, da so bili spolno zlorabljeni, poleg tega pa odrasli pogosto ne prepoznajo znakov spolnih zlorab, ki se kažejo pri otrocih.
- »Ker večina prizadetih ostane vse življenje odvisna od drugih ljudi [...] in je manj avtonomna in manj aktivna pri sprejemanju življenjskih odločitev, obstaja večja verjetnost, da bodo ti ljudje postali žrtve spolnih zlorab« (op. cit.: 261–263).

Darja Zaviršek (2009: 71) opredeli sporočila, ki jih mora zagovornik prenesti na otroka. Pravi, da moramo otroku dati vedeti, da mu verjamemo, da nam lahko zaupa in da ne bomo ničesar naredili proti njegovi volji. Poudarja, da moramo otroku povedati, da to, kar se je zgodilo, ni prav in da ima pravico, da dobi pomoč. Prav tako mora otrok dobiti občutek, da smo na njegovi strani in se zavedeti, da ima tudi on pravico živeti v okolju, ki je prijazno, spodbujajoče in ljubeče. Predvsem pa poudarja, da moramo otroku dopovedati, da ima pravico, da se sam odloči in izbere in da ga pri tem drugi poslušajo in resno upoštevajo njegove želje.

2. PROBLEM

Že od nekdaj me zanima svet otrok, ki je tako nepredvidljiv in iskren. Z začetkom študija na Fakulteti za socialno delo sem dobila možnost, da prek praktičnega usposabljanja in prostovoljnega dela vstopim v svet družin z otroki s posebnimi potrebami. Ugotovila sem, da se takšne družine soočajo z drugačnimi izzivi kot ostale družine. Otroci so obravnavani pri različnih strokovnjakih, vključeni v različne terapije, starši pa so seveda tisti, ki v procesu pomoči zastopajo svoje otroke, se za njih odločajo.

Sodelovanje s strokovnjaki je torej za starše otrok s posebnimi potrebami neizogibno. Če starši želijo, da je njihov otrok strokovno obravnavan, nimajo druge možnosti, kot da tudi sami sodelujejo s strokovnjaki. Prav iz tega razloga sem si želela vstopiti v svet staršev in raziskati njihovo izkušnjo sodelovanja s strokovnjaki. Želela sem ugotoviti, kako so doživljali odnos, ki je za uspešnost sodelovanja zelo pomemben. Trajanje sodelovanja se spreminja glede na oviranost otroka. Nekatera sodelovanja so kratkotrajna in se zaključijo, ko otrok ne potrebuje več pomoči, spet drugi starši pa s strokovnjaki sodelujejo skozi celotno življenje.

Z raziskavo sem skušala zajeti širšo tematiko, ki sem jo razdelila na štiri sklope:

1. ODNOS MED STARŠI IN STROKOVNJAKI V PROCESU SODELOVANJA

- Kakšen je položaj starša v odnosu s strokovnjaki?
- Kakšni občutki se pojavljajo pri starših v interakcijah s strokovnjaki (pri negativni izkušnji sodelovanja)?
- Katera ravnanja strokovnjakov so povezana s pozitivno izkušnjo sodelovanja staršev?
- Katera ravnanja strokovnjakov so povezana z negativno izkušnjo staršev?
- Preživetje staršev v odnosu s strokovnjaki.
- Kakšne so posledice, ki so povezane z negativno izkušnjo sodelovanja?

2. PODPORA STARŠEM V PROCESU SODELOVANJA S STROKOVNJAKI

- Kako starši vidijo sistem podpore in pomoči?
- Kakšne so posledice pomanjkanja podpore staršem v procesu?

3. OTROK V PROCESU

- Kakšen je položaj otroka v procesu sodelovanja?
- Kakšne so ugotovitve staršev glede procesa obravnave otroka?

4. STROKOVNE SLUŽBE

- Kakšne so ugotovitve staršev glede delovanja strokovnjakov in strokovnih služb?
- Kakšne potrebe imajo starši glede delovanja strokovnjakov in strokovnih služb?
- Kakšni so predlogi staršev za izboljšanje področja?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave, model raziskave

Svojo raziskavo bi lahko označila kot kvalitativno in deskriptivno. Mesec (2007: 11) pravi, da je pri kvalitativni metodi gradivo podano in analizirano na beseden način, ne da bi pri tem uporabljali merske postopke, ki dajo števila, in brez operacij nad števili. S kvalitativno raziskavo sem želela predstaviti zgodbe staršev in dati vrednost njihovim osebnim izkušnjam. Intervjuje sem med seboj primerjala in analizirala s kvalitativnim pristopom.

3.2. Merski instrumenti in viri podatkov

Merski instrument je v moji raziskavi predstavljal standardiziran vprašalnik. Ta je sestavljen iz devetih vprašanj. Prvo vprašanje sem zastavila zelo odprto, saj sem želela staršem dati možnost, da povedo svojo zgodbo, izkušnje sodelovanja s strokovnjaki in s tem izpostavijo stvari, ki so zanje najpomembnejše. Z ostalimi osmimi vprašanji pa sem starše usmerila še v pripovedovanje o temah, ki sem si jih v obliki vprašanj zastavila na začetku.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo v moji raziskavi predstavljajo vsi starši, ki so imeli v letu 2014 otroka s posebnimi potrebami v starosti od 6 do 17 let. V raziskavi sem se poslužila neslučajnostnega vzorčenja, vzorec raziskovanja pa je priložnostni. Enote raziskovanja sem namreč pridobila prek poznanstev in v raziskavo vključila zgolj tiste, ki so mi bile dostopne. Opravila sem šest intervjujev s starši otrok s posebnimi potrebami. V raziskavi je sodelovalo sedem staršev, in sicer šest mam ter en oče. Otroci staršev so označeni z različnimi diagnozami, vsi pa so s strani komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami dobili odločbo. Diagnoze sem poimenovala z besedami, ki so jih v pogovoru uporabljali starši, in sicer:

- oseba A, sin 10 let, diagnoza: ADHD;
- oseba B, sin 9 let, diagnoza: motnje pozornosti in koncentracije ter disleksija;

- oseba C, sin 6 let, diagnoza: motnje koncentracije in pozornosti ter blažji zaostanek v razvoju;
- oseba D, hčerka 6 let, diagnoza: ADHD in aspergerjev sindrom;
- oseba E, otroci:
 - sin: 17 let, diagnoza: avtizem in aspergerjev sindrom,
 - sin: 12 let, diagnoza: avtizem in zmerna motnja v duševnem zdravju,
 - hčerka: 6 let, diagnoza: avtizem in lažja motnja v duševnem zdravju;
- oseba F, sin 9 let, diagnoza: downov sindrom.

Šest otrok je bilo v času opravljanja pogovorov vključenih v redne izobraževalne sisteme, dva otroka pa v Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava. Zaradi anonimnosti sem imena sogovornikov označevala zgolj s začetnicami imen, intervjuje pa sem označila s črkami.

3.4. Zbiranje podatkov

Intervjuje s starši sem izvajala v obdobju od začetka februarja do konca junija 2014. Srečanja so potekala na njihovem domu ali na javnem kraju (knjižnica, fakulteta). Kraj srečanja so starši izbrali sami. Opravila sem šest intervjujev, od tega pet pogovorov z mamami in en pogovor s parom. Intervjuje sem opravljala v različnih krajih po Sloveniji. S tremi sogovornicami sem se srečala v Ljubljani, od tega sta dve osebi prebivalki Ljubljane, ena pa prebivalka Vrhnike. Z ostalimi sem se srečala v Ajdovščini, Idriji in Cerknem. To so tudi kraji, kjer prebivajo sogovorniki. Pred izvedbo intervjuja sem staršem razložila, kakšen je moj namen raziskave. Prosila sem jih, če se strinjajo s tem, da pogovore posnamem, in vsi so se s tem strinjali. Pri tem sem jim povedala tudi, da bodo njihova osebna imena in imena otrok ostala anonimna. Ob prihodu domov sem pogovore pretvorila v pisno obliko in nadaljevala z analizo.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Posnetke intervjujev sem najprej vnesla v računalnik in jih dobesečno pretipkala. Intervjuje sem nato uredila in iz njih izločila podatke, ki za mojo raziskavo niso bili pomembni. V tako urejenih podatkih sem nato podčrtala relevantne izjave in jih oštevilčila.

Primer:

»In res v tem procesu nismo samo starši. Jaz bi bila samo mama rada. Ne bi rada brskala po netu, ne bi rada iskala informacij, ne bi rada ves čas preverjala tega in tistega. Rada bi bila samo mama« (C_54).

V fazi odprtega kodiranja sem nato izjavam pripisala pojme. Zaradi boljše preglednosti sem izjave vnesla v tabele, ki v prvem stolpcu vsebujejo številko izjave in črko, ki pripada posameznemu sogovorniku, v sredini je izjava, v stolpcu na desni strani pa pojmi, ki sem jih pripisala izjavam.

Tabela 3: Primer odprtega kodiranja

Št. izjave in oznaka osebe	Izjava	Pripisan pojem
A_17	Jaz bi rekla, da poslušala nas je, ampak skozi je vsiljevala svoje mnenje vmes. Pa že res, da je ona šolana in da se bolj zastopi na te stvari, samo otrok je pa le moj.	Vsiljevanje mnenja
A_18	In če sem jaz začela govoriti, da bi počakali, da nebi kar takoj začeli z zdravlili, da ni kar tako za »butnit« v tole, da se je treba malo drugače lotiti tega. Potem je ona takoj začela prepričevati v zdravlila.	Neupoštevanje mnenja staršev
A_19	Mislim, da vse kar je teh pedopsihiatrov, le na svoj mlin vlečejo. Jaz ne vem. A jih je treba te otroke res takoj s tabletami nafilat? Zdi se kot, da ti dajo občutek dejmo jih na tablete pa bo mir.	Zdravila kot najustreznejša rešitev

V naslednji fazi pa sem pojme združila v širše kategorije in podkategorije tako, da sem jih med seboj primerjala. Kategorije sem oblikovala glede na raziskovalna vprašanja, ki sem jih zastavila v začetku.

Primer:

OTROK V PROCESU POMOČI

Položaj otroka v procesu

➤ Komunikacija poteka večinoma prek staršev

A_34 V glavnem je samo malo enega pogovarjanja z mano tam, z otrokom skoraj nič. Res, skoraj nič. Če je kakšno risbico narisal in se igral.

A_49 Tako pa komunikacije s K. skoraj da ni bilo.

C_57 Po moje je bolj na starše vse usmerjeno.

D_40 Recimo tako je, si na pregledu, otrok je zraven in zdravnik otroka opazuje in se pogovarjaš o njem, kot da ga ni zraven. In to je meni šlo ful na živce.

E_56 Ma vse se bolj govori prek starša.

E_58 Pri večini zdravnikov je tudi ta telesni pregled (oči, nos, sluh in tako), nekaj malega je komunikacije, ma večinoma se ta komunikacija naslanja na starše.

➤ Strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil

A_48 Ampak vseeno bi moralo biti več dela na otroku kakor pa na starših. Da bi se vsaj potrudili, da bi kaj od njega izvedeli

A_50 Ali pa, da bi kdo njega vprašal, kaj bi rad? Nič, nobeden.

B_27 Ja kaj? Da bo delala z otrokom, da bo 1 uro sama z njim in ga bo kaj vprašala, kako je, kaj si misli itd., da bi si vzela čas, ne pa da gleda na uro, pa po eni uri reče ja čas je mimo.

D_39 Slabo je, da se na ta način obravnava tudi otroke, ki so sposobni komunikacije oziroma da se tistih, ki ne govorijo, v tem času ne pošlje iz ordinacije v urejeno varstvo v drugo sobo.

F_56 Nič jih ni zanimalo, kaj bi on rad. On si je želel v ta veliko šolo, kamor sta hodili sestrici.

➤ Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka

A_47 Niti trudili se niso, da bi bil K. vključen v te pogovore. Tri sem zamenjala in pri vseh je isti sistem.

A_51 Ni fajn, kot da ga ni zraven. Saj smo zaradi njega tam! A je tako?

D_41 In zdaj, ko pač isto še zmeraj hodimo na te preglede, moram sama pazit, na kakšen način govorim z zdravnico, da tako aktivno L. nekako vključujem v pogovor.

D_42 Njim je to čisto normalno, v njihovi komunikaciji s starši, ko je otrok zraven, da se o otroku govori, kot da je gluhi in slep. Tako. Tako kot, da je čisto ... pač ... ne sliši in ne razume, da se o njem pogovarjaš.

D_43 Skoraj vedno pa grem iz posvetov razočarana, ker nihče nič ne skuša komunicirati s hčerko, oziroma se o njej pogovarjamo kar v njeni prisotnosti (ambulanta za avtizem).

E_42 Se v tem času z otrokom ni niti pogovarjala, ker ve, da se v tako kratkem času z otrokom nima kaj pogovarjati.

E_57 Nekaj malega je otrok že vključen v sam proces, ma bolj malo.

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

4.1. STROKOVNJAKI S KATERIMI STARŠI NAJVEČKRAT SODELUJEJO

Starši v procesu pomoči otroku s posebnimi potrebami sodelujejo z različnimi strokovnjaki. V pogovorih so večinoma govorili o tistih, s katerimi so sodelovali največkrat, oziroma o tistih, ki so na njih pustili največji vtis. Zanimivo se mi zdi, da je večina staršev največ časa posvetila pripovedovanju o negativnih izkušnjah. Ob tem sem začutila potrebo staršev, da svojo izkušnjo delijo s svetom, da opozorijo na nepravilnosti in krivice, ki so se jim zgodile v procesu, in s tem pomagajo drugim, ki se bodo podajali po njihovi poti. Večina staršev je omenila sodelovanje z *osebnim zdravnikom* in *psihologom*. Polovica staršev je pripovedovala o izkušnjah sodelovanja s *specialnim pedagogom*, *razvojnim zdravnikom* in *delovnim terapevtom*. Nekaj manj staršev je izpostavilo sodelovanje s *pedopsihiatrom*, *svetovalnim delavcem* in *fizioterapevtom*. O sodelovanju z *učiteljem*, *vzgojiteljem*, *logopedom*, *socialnim pedagogom* in *socialnim delavcem* pa so govorili v manjšini. Presenečena sem bila nad ugotovitvijo, kako nevidno je na tem področju socialno delo. Stroka, katere znanja in koncepti so na področju dela z otroki s posebnimi potrebami neprecenljivi, je na starših, s katerimi sem opravila pogovore, komaj pustila vtis. Zdi se mi dobro, da sem staršem dala možnost, da sami spregovorijo o tistih izkušnjah sodelovanja, ki so jih izbrali sami, saj sem s tem v raziskavo zajela izkušnje sodelovanja staršev z različnimi profili strokovnjakov. Dejstvo pa je, da bi bili podatki gotovo drugačni, če bi se osredotočila zgolj na določen profil.

4.2. ODNOS MED STARŠI IN STROKOVNJAKI

4.2.1. Položaj starša v odnosu

Glede na podatke, ki sem jih pridobila z raziskavo, sem ugotovila, da se starši v odnosih s strokovnjaki pogosto znajdejo v manjvrednem položaju. Starši v procesu niso upoštevanji kot partnerji ali enakovredni sogovorniki. Strokovnjaki v takšnem odnosu izkoriščajo svojo

moč za sprejemanje odločitev o procesu sodelovanja in pri tem ne upoštevajo mnenja, izkušenj in znanja staršev. Glede na raziskavo se je v procesu sodelovanja s strokovnjaki večina staršev znašla v situaciji, ko so jih strokovnjaki *izključili iz postopkov v procesu pomoči*. Izključili v smislu, da jim ni bila dovoljena prisotnost v postopku ocenjevanja otroka, oz. drugače rečeno, strokovnjaki so tisti, ki odločajo, kdaj so starši lahko prisotni in kdaj ne: »Na testiranja jaz otroka samo pripeljem in potem nisem zraven. Nikoli niso dovolili, da bi bila zraven« (A_16). Nekateri starši so se znašli tudi v situaciji, ko strokovnjaki informacij o otrokovem stanju niso delili z njimi: »Imam pa tudi izkušnje s takimi, iz katerih je treba vleči informacije iz njih, spraševati in potem še čudno gledajo, kaj to sprašujem, zakaj bi mogla to vedeti« (E_44). Starši imajo pravico, da strokovnjaki z njimi delijo svoje ugotovitve glede otroka. Ena izmed sogovornic je pripovedovala celo o primeru, ko se je strokovnjakinja o njenem otroku odločala brez njene vednosti in dovoljenja: »Zdaj je rekla, da ga bo dala v eno skupino, niti ne vem kakšno skupino, kaj bodo tam delali, ker noben nič ne pove« (B_05). Ne razumem, kako si lahko kdorkoli vzame pravico, da brez vednosti starša odloča o njegovem otroku. V procesu sodelovanja bi morali strokovnjaki vse odločitve sprejemati skupaj s starši, jim obrazložiti situacijo in dati možnost, da ponujen predlog tudi zavrnejo. V nekaj primerih so starši govorili o *neupoštevanju njihovega mnenja* s strani strokovnjakov, kar kaže na to, da strokovnjakov ne zanimajo želje in izkušnje staršev, ki jih prinašajo s seboj v proces: »In če sem jaz začela govoriti, da bi počakali, da nebi kar takoj začeli z zdravlili, da ni kar tako za "butnit" v tole, da se je treba malo drugače lotiti tega. Potem je ona takoj začela prepričevati v zdravila« (A_18). Strokovnjaki v procesih sodelovanja pogosto izrabljajo svojo moč za sprejemanje odločitev proti volji staršev: »In zdravnica mi je bolnega cepila, čeprav sem bila sama proti. To je bilo potem zelo narobe« (F_11). Prav vsi starši pa so se znašli v položaju, ko se je strokovnjak postavil v *položaj vsevednega strokovnjaka* in je v odnosu izkoristil svojo moč, da se je postavil v dominantni položaj: »Drugače pa sem glede odnosov doživela že vse, od skrajne arogance in večvrednega odnosa...« (D_19), »Ampak za zdravnike vseh sfer je značilno, da se prehitro postavijo v večvredno držo, na žalost« (D_22), »Vedno je bila komunikacija v smislu, da oni bolje vedo in naj jih poslušam« (F_34), »Ja velikokrat se nam je zgodilo, da so zdravniki "vse vedeli" in niso poslušali, kaj jim sploh govorimo. So bile tudi take« (E_33). Ena izmed sogovornic je izpostavila tudi problem *vsiljevanja mnenja* s strani strokovnjaka: »Jaz bi rekla, da poslušala nas je, ampak skozi je vsiljevala svoje mnenje vmes. Pa že res, da je ona šolana in da se bolj zastopi na te stvari, samo otrok je pa le moj« (A_17). Starši si, ne glede na to, koliko znanja imajo drugi, želijo pravico do odločanja o svojem otroku. Večina staršev

meni, da *strokovnjaki ne upoštevajo njihovih ugotovitev, izkušenj in znanja*, ki ga imajo o otroku: »Mislim, da sama najbolje poznam svojega sina in vem, česa je zmožen. Ne rečem, da bomo nekoč prišli do točke, ko ne bo šlo naprej, ampak to bomo takrat reševali, dajmo mu možnost, a ne« (F_36), »Verjamem, da ta logopedinja nima dovolj izkušenj, pa tudi če jim kaj svetuješ, tega ne upoštevajo« (F_51). Strokovnjaki bi se morali zavedati, kako dragocene so izkušnje staršev za proces, načrtovanje terapij in posledično otrokov napredek. Starši z otrokom preživijo največ časa, poznajo svojega otroka, ga dan za dnem opazujejo, in takšne informacije bi morali strokovnjaki upoštevati pri odločanju o procesu. Dve sogovornici sta se v odnosu srečali celo z *negativnimi, obsojajočimi in izključujočimi besedami s strani strokovnjaka*, ki kažejo na neobčutljivost strokovnjaka do staršev: »Celo tako je bilo, da je klicala šefico in še ona je rekla, da to ne obstaja in da si kar nekaj zmišljujem« (E_22), otroka in njihove situacije: »Rekla nam je celo, da je glavno, da ga naučimo, da bo znal sam v trgovino in na avtobus in to je to. To se mi je res zdelo grozno« (F_41). V pogovorih sem začutila stisko staršev, ki se pojavi v primerih, ko strokovnjaki podcenjujejo otrokove zmožnosti. Starši se vsakodnevno borijo in iščejo rešitve ter načine, da bi otroka uspeli pripraviti na samostojno življenje. Njihova pot je polna vzponov in padcev in mislim, da so zadnje, kar si želijo slišati, negativne besede strokovnjakov, ki govorijo o tem, česa njihovi otroci ne zmorejo in česa ne bodo zmogli.

4.2.2. Občutki, ki se pojavljajo pri starših v primerih negativne izkušnje sodelovanja

Med pogovori s starši sem bila šokirana, ko sem poslušala o negativnih občutkih, ki se pojavljajo pri odraslih zaradi sodelovanja s strokovnjaki. Strokovne službe naj bi bile staršem v oporo pri soočanju z različnimi stiskami, velikokrat pa je rezultat sodelovanja prav nasproten. Vsi sogovorniki so v pogovoru izpostavili vsaj eno negativno izkušnjo sodelovanja s strokovnjakom. Negativno izkušnjo pa spremljajo tudi negativni občutki, ki so povezani s psihičnimi naporji in starše vodijo v čustvene stiske. Najpogosteje so sogovorniki govorili o občutku *obupanosti*: »V ta starmu vrtcu, ko je prišlo že do točke, ko naju je res že zvijalo v želodcu, čeprav so imeli T. kao vsi radi in ko smo zamenjali skupino potem« (C_28), »Voljo mi je zbijalo« (F_33). Strokovnjaki so tisti, ki bi morali staršem v procesu stati ob strani, jih opogumljati, ne pa jim s svojimi besedami odvzemati moč v odnosu. Večina staršev je namreč pripovedovala tudi o občutku *manjvrednosti*, ki je bil v

vseh primerih povezan z odnosom strokovnjakov do staršev: »Kar pa se tiče teh državnih služb, govorim o zdravnikih in komisiji za usmerjanje in to, tam pa sem se počutila, kot da nisem nič vredna in da oni vse vedo« (F_47). Dva izmed sogovornikov sta omenila tudi *šok*, ki je bil povezan z načinom sporočanja novice o otrokovem stanju: »Tako. Jaz sem komaj pripeljala domov. Sem bila tako šokirana, nisem mogla verjeti« (A_04), »V glavnem na tak način, da sva midva čisto zablokirala, do konca« (C_35). Starši so omenjali tudi *nesproščenost*: »Sem bila bolj jaz živčna kot vsi drugi. Res. V nervozo te spravijo vsi« (A_22) in *strah*: »Strah me je bilo prej, kot sem šla gor, kaj bo« (A_21). Pogosto se pri starših pojavlja tudi *občutek krivde*: »Tudi kar se tiče Ritalina. Ona je meni dala izbiro. Vedno rečejo, da je odločitev staršev, pravzaprav mora biti odločitev obeh staršev. Ampak dajo ti pa tak občutek, kot da ne skrbiš za svojega otroka, če mu tega ne daš. Imaš potem pa tisti občutek, kot da nisi dober starš. Tak občutek ti vsili« (A_25). Starši so zaradi situacije, v kateri so se znašli, čustveno ranljivi. Veliko sem razmišljala o tem, kako nekateri strokovnjaki staršem navidezno prepuščajo možnost izbire, po drugi strani pa uporabijo svojo moč, da bi starše z vzbujanjem občutka krivde prepričali v svoj prav. Med občutki, ki so jih starši doživljali v odnosih s strokovnjaki, pa se pojavlja tudi *jeza*: »Jezi te, da veš, da tvoj otrok ne bi dobil priložnosti, če se sam ne bi tako boril« (F_59).

4.2.3. Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana s pozitivno izkušnjo sodelovanja

Kljub temu, da so starši večino časa med pogovorom posvetili negativnim izkušnjam, pa sem iz tistih pozitivnih, ki so jih omenili, želela ugotoviti, katera ravnanja strokovnjakov so prispevala k pozitivni izkušnji sodelovanja. Tri sogovornice so omenjale *spoštljiv pristop* strokovnjakov do njih: »V zdravstvenem domu sva imela telovadbo, dokler ni shodil, po tem pa delovno terapijo in ta terapevtka je bila res prijazna in smo imeli nekaj od tega, res je bilo fajn« (F_14). Nekateri izmed staršev, ki so v pogovori izpostavili tudi pozitivno izkušnjo sodelovanja, so omenili *pozitivno naravnanoost strokovnjakov pri sporočanju informacij*: »In po tem, ko nam je pa ta ekipa predstavila spremljevalca, je bilo pa čisto drugače, sva pa midva rekla ja« (C_36). Tukaj lahko vidimo, kako zelo pomemben je pravi način sporočanja informacij. Dve različni strokovni službi sta pri istih starših s tem, ko sta jim predlagali kot rešitev spremljevalca, vzbudili popolnoma različen odziv. Ugotovila sem, da staršem veliko pomeni tudi *aktivno poslušanje s strani strokovnjaka*: »Zdaj je malo boljše, ker se vsaj lahko malo pogovorim s to žensko tam v Kranju« (A_23), *upoštevanje mnenja staršev*: »Ona je

rekla, jaz bom, jaz se strinjam z vami, lahko tudi odločbo napišemo za eno leto, pa potem preverjamo stanje kako pa kaj, ampak ja, razumem« (C_14). Kadar so starši v odnosu slišani in spoštovani, se krepí njihovo zaupanje do strokovnih služb. S tem dobijo izkušnjo, da je njihovo mnenje pomembno in bo v procesu upošteevano. Prav tako pa je pomembno, da so strokovnjaki pripravljeni na *prilagajanje potrebam posamezne družine*: »In tudi recimo pri telovadbi sem dobila številko od ene mamice in sem ga potem tja vozila na razgibavanje. Ta ženska je res vsakega posebej sprejela, se jim posvetila, res enkratno« (F_08). Staršem je pomembno, da strokovnjak z njimi vzpostavi osebni odnos. Ne želijo si biti zgolj še ena številka v njihovem registru uporabnikov.

4.2.4. Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana z negativno izkušnjo sodelovanja

Skozi pogovore, ki sem jih opravila s starši, sem ugotovila, da starši določena ravnanja strokovnjakov povezujejo z negativno izkušnjo sodelovanja. Večina staršev je govorila o *neutemeljenih diagnozah in napovedih* s strani strokovnjakov, kar pomeni, da strokovnjaki staršem posredujejo podatke, za katere niso prepričani, da so resnični. Raziskava je pokazala, da so strokovnjaki v večini primerov uporabljali nepreverjene napovedi v zvezi z diagnozo otroka: »Ena psihologinja je bila ful v stiski, ko je videla, ko je nama govorila seveda prerano, neprofesionalno o lažji motnji v razvoju« (C_48). Trditve strokovnjakov, ki se kasneje izkažejo kot neresnične, pri starših povzročijo ogromno nepotrebnih skrbi. Kako naj starši načrtujejo in iščejo ustrezne rešitve, če ne vedo, kaj iskati? Poleg tega, da strokovnjaki večkrat podajajo nepreverjene podatke in napovedi, pa so se starši večkrat srečali tudi z *neustreznim načinom podajanja informacij o otrokovem stanju*. Ugotovila sem, da so strokovnjaki pogosto negativno naravnani pri sporočanju informacij o otrokovem stanju, uporabljajo medicinske izraze, ki staršem niso znani in se, kot pravi ena izmed sogovornic, ne čutijo dolžni staršem razlagati stvari na način, ki bi bil staršem razumljiv: »Na primer meni se je zdelo čisto normalno, da vprašam, kaj pomeni štiriindvajset stopinj skolioza, ona pa kaj mene to zanima, saj nisem strokovnjak« (F_03). Večina staršev meni tudi, da strokovnjaki *ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja in odlašajo z odločitvami*: »Mi, ko smo prišli tja v ambulantno za avtizem, smo prišli šele, ko je bila hčerka stara dobrih pet let. Zato ker ta razvojna nevrologinja, h kateri smo prej hodili, ni hotela prej postaviti diagnoze. Ne vem zakaj« (D_15). Starši se zavedajo, da je njihov otrok drugačen. Želijo si hitre obravnave, želijo si jasnih odgovorov na vprašanja in ugibanja, s katerimi se

ubadajo dan za dnem. Dobila sem občutek, da starši čas, ko čakajo na odločitve strokovnjakov, vidijo kot zapravljen čas, saj v večini verjamejo, da je zgodnja obravnavna otrok s posebnimi potrebami izrednega pomena. Poleg tega strokovnjaki včasih niso občutljivi za potrebe posamezne družine. Iz besed staršev sem zaznala, da strokovnjaki včasih uporabljajo besede, ki staršem *vzbujajo občutke krivde*: »Namesto, da bi nam pomagal, so mi govorili, da je to kot elastika, ko jo preveč nategneš počí. V smislu, da bomo psihičnega bolnika iz njega naredili. Res spodbijajo moralo, da je res hudo včasih« (F_46). Ena izmed sogovornic pa je omenjala tudi *pomanjkanje povratnih informacij o procesu*: »Pa še to, da bi povedala, kaj je opazila pri njem« (B_28). S povratnimi informacijami starši dobijo podatke o tem, kakšen je napredek, kakšne so ugotovitve strokovnjakov. Te informacije so staršem pomembne, saj tako dobijo občutek o trenutni situaciji.

4.2.5. Preživetje staršev v odnosu s strokovnjaki

Otroci staršev, s katerimi sem se pogovarjala, so že dlje časa obravnavani pri različnih strokovnjakih. V tem času so starši razvili različne načine odzivanja, za katere mislijo, da jim pomagajo pri doseganju ciljev. Nekateri starši se v odnosu s strokovnjakom zavijejo v *molk, ki jih varuje*: »Sodelovati moram z njimi, ker drugače ga ni miru. Polovice teh stvari se jaz ne bi udeležila, ampak samo tako imam mir, najbolje da si tiho, pa imaš potem mir« (A_38). Če upoštevam besede staršev, lahko trdim, da nekateri starši svoje mnenje, nasprotovanja, nestrinjanja s strokovnjaki obdržijo zase, ker si ne želijo priti v konflikt s strokovnjaki. Ena izmed sogovornic je povedala, da je uporabila svojo *prijaznost kot pogoj za doseg cilja*: »Tudi jaz se potrudim biti dosti simpatična. Tudi to je zelo pomembno, čeprav je grozno slišat« (C_15). Nekateri izmed staršev so za to, da bi dosegli svoj cilj, *vztrajali v negativnem odnosu*, večina pa jih je vsaj enkrat v procesu uporabila *lastno angažiranost kot pogoj za doseg cilja*. Pripovedovali pa so tudi o *boju s strokovnimi službami*, brez katerega ne bi dosegli svojega cilja: »Jaz sem se morala ves čas boriti, da ne bo dobil te odločbe za blažjo motnjo v duševnem razvoju« (C_13) in »Ne zdi se mi prav, da tako delajo. Če se jaz ne bi borila, bi bil G. sedaj v zavodu in konec. Tako je najlažje za vse, pravijo« (F_58). Če upoštevam, da so trditve staršev resnične, lahko sklepam, da pravice in storitve, ki naj bi v postopkih pomoči pripadale vsem staršem, konec koncev le niso tako samoumevne. Glede na besede staršev lahko namreč sklepam, da je včasih storitev, ki jo starši prejmejo, odvisna tudi od njihove prijaznosti do strokovnjakov. Torej starš, ki v

postopku ne izraža prijaznosti do strokovnjakov, ne bo deležen enake storitve kot tisti, ki je prijazen? Kakšen sistem je to? Sistem, v katerem morajo starši očarati strokovnjake, da dobijo tisto, kar jim pripada. Starši so tukaj torej prepuščeni svoji iznajdljivosti. Nekateri se svojih pravic zavedajo in se zanje borijo. Tisti, ki o pravicah niso ozaveščeni, pa vztrajajo v odnosih, v katerih niso zadovoljni.

4.2.6. Posledice, ki so povezane z negativno izkušnjo sodelovanja

Prav vsi izmed sogovornikov so v pogovoru pripovedovali o vsaj eni slabi izkušnji sodelovanja s strokovnjakom. Seveda pa imajo negativne izkušnje tudi določene posledice, ki pri nekaterih starših povzročijo, da jim *sodelovanje predstavlja breme*: »Da bi mogla pa vsak mesec dol hodit za eno uro, bi mi bilo pa čisto odveč« (B_09), »Želela sem si samo, da bi že enkrat utihnila in nehala govorit in da bomo šli. Ker res vidiš, da je brez veze« (F_42). Skoraj vsi starši so zaradi slabe izkušnje in nezaupanja v delo strokovnih služb *prekinili sodelovanje s strokovnjakom*: »Tako da, te pedopsihiatrinje sem že tri zamenjala. Eni pravijo, da je to dobro, eni da je slabo« (A_14), »Mi smo vrtec zamenjali zaradi tega« (C_16), »Ker potem sem v bistvu sama nehala k njej hodit prav iz razloga, ker se ni nič premaknilo« (D_16). Prekinitev sodelovanja za starše pomeni izgubo dragocenega časa, saj se morajo podati v iskanje ustreznjše strokovnjaka, pri katerem bodo še enkrat morali skozi vse postopke spoznavanja, ocenjevanja. Ugotovila sem, da so starši večkrat razočarani nad načinom dela strokovnjakov z otrokom. Pri nekaterih starših se zato pojavlja *dvom v učinkovitost obravnave oziroma terapije*: »Res začneš razmišljati, a je sploh vredno vse to početi?« (A_30), ki pa ga večkrat spremlja tudi *občutek, da v procesu ni napredka*: »Tolikokrat kot greš k njim, bi lahko imel marsikaj od njih, pa ni nič« (A_10), »Ne pa da sprašuje nepomembne stvari in je tako že tri leta in nikamor se ne premaknemo, nobenega napredka« (B_29). Nekateri starši so zaradi negativne izkušnje sodelovanja in težav v procesu *prevzemali krivdo nase*: »Midva z A. se še razumeva ne prav najbolje, sploh ne, tako da niti midva ne sodelujeva prav veliko skupaj, mogoče bi bilo kaj drugače, če bi« (B_11). Ena izmed sogovornic pa je povedala, da je zaradi negativnega odnosa strokovnjaka *otrok začel zavračati sodelovanje*: »S. v glavnem k tej dr. Š. noče hodit. Ne vem zakaj« (B_44). Skoraj vsi starši pa so v pogovoru izrazili tudi *nezaupanje v delo strokovnih služb*: »V bistvu ni ravno zelo v redu, če po pravici povem. Po moje zato, jaz si tako mislim, da ona sploh ni pravi pedopsihiater. Meni se zdi, da ni ona narejena prav za otroke, čeprav jih hodi veliko k

njej« (B_07), »In da bi lahko zaupala strokovnim službam, ker zdaj jim ne. Mislim zaupam jim, logopedinji da bo dobro opravila delo itd., ampak ne morem jim pa zaupat pri šoli. Pri šoli pa so nas pustili na cedilu na celi črti« (C_55), »Še službe, ki bi mogle biti kompetentne in usposobljene za to področje, teh stvari ne vedo, se ne zanimajo. Jaz ne vem, kaj oni počnejo. Bi mogel biti na centru eden, ki točno ve za vse pravice iz tega področja, popolnoma vse glede na situacijo« (E_24). V pogovorih sem imela priložnost začutiti stisko staršev v zvezi s sodelovanjem s strokovnjaki. Starši imajo namreč občutek, da sami v proces vložijo ogromno truda in časa, v zameno pa ne dobijo tistega, kar jim pripada. Opazila sem, da starši uspešnost sodelovanja pogosto povezujejo z napredkom otroka. V primerih, ko v procesu dlje časa ni vidnega napredka, pa začnejo dvomiti v delo strokovnih služb. Takšno sodelovanje jim namreč predstavlja samo še dodatno breme v že tako napornem vsakdanu.

4.3. PODPORA STARŠEM V PROCESU SODELOVANJA S STROKOVNJAKI

4.3.1. Podpora staršem

Podpora staršem v procesu pomoči je eden izmed najpomembnejših dejavnikov, ki vplivajo na uspešnost v procesu sodelovanja med starši in strokovnjaki. Večina staršev, s katerimi sem opravila intervjuje, je poudarila, da so bili v procesu popolnoma *prepuščeni sami sebi v iskanju ustrezne rešitve*: »Res je tako, starši smo prepuščeni sami sebi in svoji iznajdljivosti na vseh področjih« (D_34). Ugotovila sem tudi, da si starši želijo, da bi strokovnjaki opravljali svoje delo in naloge: »In res v tem procesu nismo samo starši. Jaz bi bila samo mama rada. Ne bi rada brskala po netu, ne bi rada iskala informacij, ne bi rada ves čas preverjala tega in tistega, rada bi bila samo mama« (C_54). Skoraj vsi izmed sogovornikov so opozorili na *pomanjkanje individualne strokovne pomoči* v smislu svetovanja, pogovorov v času osebnih stisk, ki so jih doživljali starši na različnih točkah v procesu: »Je pa tudi res, da smo starši tukaj čisto zanemarjeni in pozabljeni« (C_45), »Vse, kar sem dobila, je bil tak mil prijazen pogled in potem adijo, nasvidenje. Absolutno nobene podpore« (D_31), »Drugače pa nisva kot starša dobila nič, nobene podpore v smislu svetovanja. Tega še sedaj ni« (E_48). Prav tako so vsi starši opozarjali na *odsotnost učenja za delo z otrokom, ki ima specifične potrebe*: »Da mi bo dala kakšen nasvet, kaj je, kaj ni, kako s takim otrokom delati,

da mi bo ona povedala, ne da mi bo knjigo dala za prebrati. Ker knjigo jaz lahko grem brez nje iskat v knjižnico. To, to sem pričakovala. Da bi bolj na primerih delala in mi znala svetovati« (B_32). Strokovnjaki naj bi bili ustrezno usposobljeni za delo z otroki s posebnimi potrebami. Ena izmed pomembnih nalog je tudi prenašanje terapevtskih znanj na starše in jih tako pripravljati na življenje z otrokom. V večini primerov so starši navajali tudi dejstvo, da so bili *pri iskanju informacij povsem sami*: »Jaz sem se morala sama poglobljati v bistvu v vse, v zdravstvene, v pedagoške stvari. V vse stvari! V pravno-formalne stvari. V smislu, katere pravice nam pripadajo. Vse, vse moraš, če hočeš pač vedeti, kaj otroku lahko pomaga. Se moraš poglobiti - SAM. In to je nedopustno« (D_46). Dva izmed sogovornikov sta občutila tudi *pomanjkanje podpore pri drugačnih odločitvah*: »Jaz sem povedala takrat, da bom probala še na kakšne druge naravne načine še prej. Je rekla, da to ni nič, da iz tega ne bo nič« (A_27), »Ampak ja, zelo so bili vsi proti, da ga damo v redno šolo. Midva pa sva bila« (F_18). Starši bi morali imeti pravico, da se ne glede na predloge in mnenje strokovnjaka odločijo drugače in strokovnjaki bi morali njihove odločitve spoštovati in jih po svojih najboljših močeh v njih podpreti. Iz pogovorov sem dobila občutek, da strokovnjaki staršem posredujejo zgolj najnujnejše informacije, ki pretežno izhajajo iz področja, na katerem določen strokovnjak deluje. Iz besed staršev lahko sklepam, da se strokovnjaki ne trudijo, da bi skupaj z družino raziskali situacijo, v kateri so se znašli, in na podlagi ugotovitev načrtovali reševanje problema na način, ki je najboljši za družino. Začutila sem, kako nemočne se počutijo starši. Znašli so se v nepoznani situaciji, pričakovali so, da jim bodo strokovne službe na poti sprememb pomagale, jim bile v oporo, vendar pa njihova pričakovanja pogosto niso izpolnjena.

4.3.2. Posledice pomanjkanja podpore staršem

Pomanjkanje podpore staršem vodi v *preobremenjenost staršev*: »Ampak ni samo to problem, dejstvo je, da ti to vzame vsa popoldneva, si ves čas v pogonu in otrok in ti« (C_11), »In mogoče mu celo pomaga izpolniti kakšne stvari. Morate vedeti, da starši nismo 100 % obremenjeni, starši smo 300 % obremenjeni. Večina staršev hodi še v službo« (E_52). Pri starših se pojavlja tudi *negotovost glede prihodnosti*: »Prej so mi že tri leta pravili, da ne bo šel v običajno osnovno šolo, zdej pa pravijo da ja, kaj zdaj?« (C_25), »Želim si pa, da bi bilo možnost nadaljnjega šolanja za naše otroke. Je problem varstvenih centrov, ni prostora, te skrbi, kaj bo z otrokom v prihodnosti. Ni podpore države. To me skrbi, ker nisem vsak dan

mlajša« (F_25). V nekaj primerih so bile družine zaradi pomanjkanja podpore *prikrajšane za pravice*, ki jim sicer pripadajo: »In če nebi bila midva tako, kot sva, in iskala vseh možnosti. Kaj? Šli bi sedaj v običajno šolo z odločbo za pet ur. To bi bilo. Včasih je težko« (C_56). Na podlagi rezultatov ugotavljam, da sistem starše v celoti pusti na cedilu. Ne zaupajo strokovnim službam in dvomijo, da bodo dobro poskrbele za njihovega otroka. Starši vse svoje moči usmerijo v reševanje problema, kar pa seveda vodi v obremenjenost.

4.4. OTROK V PROCESU POMOČI

4.4.1. Položaj otroka v procesu pomoči

Več kot polovica sogovornikov meni, da *komunikacija strokovnjaka z otrokom poteka večinoma prek staršev*: »V glavnem je samo malo enega pogovarjanja z mano tam, z otrokom skoraj nič. Res, skoraj nič. Če je kakšno risbico narisal in se igral« (A_34), »Recimo tako je. Si na pregledu, otrok je zraven in zdravnik otroka opazuje in se pogovarjaš o njem, kot da ga ni zraven. In to je meni šlo ful na živce« (D_40). Ugotovila sem tudi, da so starši govorili o tem, da *strokovnjaki otroku v procesu ne zagotovijo možnosti, da bi se izrazil*: »Ampak vseeno bi moralo biti več dela na otroku kakor pa na starših. Da bi se vsaj potrudili, da bi kaj od njega izvedeli« (A_48), »Nič jih ni zanimalo, kaj bi on rad. On si je želel v ta veliko šolo, kamor sta hodili sestrici« (F_56). Polovica staršev poudarja, da se *strokovnjaki v procesu niso niti trudili za vključenost otroka*: »Ni fajn, kot da ga ni zraven. Saj smo zaradi njega tam! A je tako?« (A_51), »In zdaj, ko pač isto še zmeraj hodimo na te preglede, moram sama pazit, na kakšen način govorim z zdravnico, da tako aktivno L. nekako vključujem v pogovor« (D_41). Dva pa sta opazila tudi *nezanimanje strokovnjaka za otroka*: »Imela sem občutek, da jim sploh ni pomembno, kdo je G., kakšen je?« (F_55). Med pogovori sem začutila stisko staršev, ki se pojavlja v zvezi z odnosom med strokovnjakom in njihovim otrokom. Starši si želijo, da bi bil otrok v procesu slišan, spoštovan, da bi strokovnjaki z njim vzpostavili tudi osebni odnos in jih aktivno vključili v proces. Pogosto so starši razočarani nad odnosom, ki ga imajo strokovnjaki do otroka, saj opažajo, da je otrok kot osebnost v procesu velikokrat spregledan. S tem so spregledane tudi želje in misli, ki jih otroci nosijo s seboj. Dejstvo je, da komunikacija z otrokom s posebnimi potrebami ni vedno lahka. Pri tem

moramo upoštevati različne diagnoze otrok, ki s seboj prinašajo različne lastnosti in potrebe. Ne glede na to, kako specifične so otrokove potrebe, so strokovnjaki tisti, ki so odgovorni, da raziščejo otrokov način sporazumevanja s svetom in se mu prilagodijo ter se trudijo, da je otrok vključen v proces in da prispeva svoj del k rešitvi. V primerih staršev, s katerimi sem opravljala intervju, pa so celo starši tisti, ki prevzemajo odgovornost strokovnjakov in se sami trudijo, da bi bil otrok čimbolj vključen v proces.

4.4.2. Proces obravnave otroka

Večina staršev je menja, da *proces ocenjevanja in usmerjanja otroka ni ustrezen*: »Ga opazuje, potem pa pravi, da ima ADHD. Samo jaz pravim, ma kako poglej, še jaz če bi mogla sedet eno uro zraven starša pa tam bi bile igrače in da ona dva govorita, to za otroke ni zanimivo. In normalno, da bo on probal vse igrače od A do Ž, kar jih je tam, potem pa že ima oznako, da je hiperaktiven, ker se z eno igračo ne igra več kot eno uro, a ne. Tudi meni je to dolgčas, vsakemu bi bilo. Hočem reči, da ne moreš po tem meriti, to ni merilo za take stvari, otrok se dolgočasi tam« (A_35), »Sami pogosto samo zapisujejo informacije, ki so jih prejeli, ali prepisujejo informacije z drugih izvidov« (D_37). Sprašujem se, kako lahko ugotovitve, sklenjene na podlagi krajših opazovanj, odločajo o otrokovem nadaljnjem življenju. Če predvidevam, da so opažanja staršev pravilna, lahko trdim, da obravnava otrok s posebnimi potrebami še vedno v veliki meri temelji na medicinskem modelu obravnave. Več kot polovica staršev namreč opozarja, da strokovnjaki *nimajo individualnega pristopa*: »Če mene vprašate, bi morali bolj za vsakega otroka posebej pogledati, ne kar v en koš vse dajat, ker niso vsi isti« (A_30), prav tako pa tudi sama *obrnava velikokrat ni prilagojena individualnim potrebam otroka*. Polovica staršev se je znašla v situaciji, ko je strokovnjak svojo moč uporabil za oblikovanje *vrednostnih sodb otroka*: »Če ne, bo ko bo odrasel drogeraš in alkoholik« (A_03), »Z argumenti, da ti otroci so za v posebne šole, da ne ubogajo, da ne znajo« (F_40) in za *posploševanje lastnosti*: »In tudi na razvojni smo imeli zelo slabe izkušnje s tem. Oni so nam govorili tam, da so tako ali tako vsi enaki (otroci z downovim sindromom)« (F_38). Ne razumem, kako si katerikoli strokovnjak dovoli staršem zaradi svojih lastnih predsodkov odvzemati moč s tako močno negativnimi besedami. Napovedovanje prihodnosti otroka na podlagi svojih lastnih prepričanj ni strokovno in ni dopustno. Dva izmed staršev sta poudarila tudi dejstvo, da v našem sistemu *pravica do storitev temelji na podlagi diagnoze*: »Ni bila nikoli toliko problematična, da bi nam

pripadala delovna terapija, a ne. Ki jo dobijo določeni otroci. Tako, da mi smo v bistvu dobili od teh stvari na napotnico samo fizioterapijo, nič drugega« (D_11), kar pomeni, da morajo biti otroci kategorizirani, etiketirani, da si pridobijo pravico do pomoči, ki jo potrebujejo. Poleg tega pa so izpostavili tudi *problem moči, ki jo ima odločba*. Brez odločbe otrok namreč ni upravičen do nikakršne pomoči, ko pa enkrat odločbo dobi, mu ta zapečati prihodnost in možnost drugačne izbire: »In potem ko imaš enkrat odločbo, te zaznamuje, to je to. Fertik. Pašes v posebni vrtec in težko karkoli spremeniš« (F_23). Dva izmed staršev sta izpostavila tudi *problem strokovnjakov, ki ponujajo zdravila kot najboljšo rešitev*, še preden dobro spoznajo otroka in situacijo, v kateri se je znašla družina: »Mislim, da vse, kar je teh pedopsihiatrov, le na svoj mlin vlečejo. Jaz ne vem. A jih je treba te otroke res takoj s tabletami nafilat? Zdi se, kot da ti dajo občutek, dejmo jih na tablete pa bo mir« (A_19). Prav vsem staršem pa je skupno, da so vsaj enkrat v procesu pomoči otroku dobili občutek, da *prioriteta strokovnjakov ni otrokovo dobro*: »Potem pa pravijo, da tablete niso za to, da bodo v šoli lažje z njim delali in tam imeli mir. Po drugi strani se pa sprašujem, če mu jih čez vikend ni treba dajati pa čez počitnice ni treba dajat. Zakaj pa potem so drugega kot za to, da imajo v šoli mir pred njim« (A_20), »Od državnih služb pa dobiš občutek, da je najbolje, da ga damo v posebno šolo, bo mir in najmanj dela z njim« (F_61). Zaskrbljujoče se mi zdi dejstvo, da so starši mnenja, da otrokovo dobro ni na prvem mestu njihovega delovanja. Kje je socialna država, ki naj bi skrbela za svoje državljane, otroke? Kje je sistem, ki naj bi poskrbel za tiste, ki potrebujejo pomoč? Starši tukaj ostajajo sami, sami se postavijo v vlogo zagovornikov svojih otrok in jih ščitijo pred državo. Kaj bi se zgodilo z otroki, če se starši ne bi zavzemali za njihove pravice? Koliko je staršev, ki nimajo več moči, da bi se borili proti sistemu, ki pogosto spregleda pravice njihovih otrok?

4.5. UGOTOVITVE STARŠEV GLEDE STROKOVNIH SLUŽB

Večina staršev je izpostavila problem *nepovezanosti strokovnih služb*: »Največji problem sama vidim v samih institucijah in povezovanju med njimi. Sploh niso povezani med sabo, vsak gleda na svoj del, svoj vrtiček in to je to« (C_01). Reševanje tako kompleksnih problemov nikoli ne bi smelo biti odvisno zgolj od posameznih služb. Naloga strokovnih služb je, da se povežejo kljub različnim pogledom na problem, sodelujejo in skupaj s starši

iščejo rešitve, ki bodo delovale v prid otroka in družine. Skoraj vsi starši so se zaradi slabih izkušenj v sistemu javnih storitev odločili, da pomoč poiščejo pri zasebnikih, in vsi so bili s *samoplačniškimi storitvami bolj zadovoljni*: »Nobenega specialnega pedagoga nismo imeli, vse smo delali sami. Mislim sami, samoplačniško pač obstaja zares veliko stvari, ki delujejo« (D_12). Zanimivo bi bilo raziskati, kaj je tisto, kar zasebne službe delajo drugače in zakaj državne službe delajo drugače. Če upoštevam, da so trditve staršev resnične in so samoplačniške storitve res bolj kvalitetne, mi na misel pride vprašanje pravičnosti sistema. Družba, v kateri je dostop do kvalitetne obravnave omejen s finančnimi zmožnostmi staršev, namreč odpira vprašanje ekonomske diskriminacije. Starši menijo, da nekateri *strokovnjaki niso kompetentni* tako za delo z otrokom kot za delo s starši. Dva izmed sogovornikov pa sta izpostavila problem sistema, v katerem *ni prostora za prilagajanje individualnim potrebam otroka*: »Oni bi točno morali vedeti, da bo našega vsaka igrača potegnila, da še ni toliko zrel, a ne, pa bi morali malo potrpeti, pa ga spodbujati, ne pa tisto ok, ni naredil, gremo naprej. Mi je tudi sama rekla, da oni imajo najraje, da je vse po reglcih, tako kot je po zakonu« (F_54). Žalostno je, da so otroci prikrajšani za svoje pravice zato, ker strokovnjaki ne znajo, ne želijo ali pa nimajo časa, da bi delali v dobro otroka. Sistem, v katerem *različni strokovnjaki podajo različna mnenja*, že sam po sebi kaže na napake: »No in potem so mi povedali, da pač znotraj komisij, ki v Sloveniji obstajajo, pa so komisije, ki so bolj naklonjene staršem in so nam predlagali naj gremo na tisto komisijo in evo tako« (C_21). Kako naj se torej starši v sistemu, v katerem niti strokovnjaki niso enotni, sploh znajdejo?

4.6. PREDLOGI IN POTREBE STARŠEV

Starši ugotavljajo, da bi jim morale biti *strokovne službe bolj dosegljive*: »Kadar je kakšna taka stvar, da bi jo lahko poklicala, vprašala, pa prišla k njej. Da bi bila bolj na roki« (B_33). Izpostavljajo tudi potrebo po *organizirani mreži pomoči za družine otrok s posebnimi potrebami*, v kateri bi starši imeli možnost svetovanja, pogovorov, podpore: »Skratka pričakovala sem organizirano in celostna pomoč družini in otroku, da bi bilo kaj organizirano. To bi potrebovali« (E_50), »Pa za starše kakšne pogovore. Da se lahko s kom usedeš, mogoče tudi s kom, ki ima take problem. Ali pa kakšen zdravnik strokovnjak, da ti pove na drugačen način, kot ti to dojameš« (B_35). Omenjajo tudi potrebo po ustanovitvi

večjega števila centrov za otroke s posebnimi potrebami po vsej Sloveniji: »Morali bi biti kakšni centri za take otroke, na različnih koncih, ne samo v Ljubljani pa Mariboru, ker nima vsak možnosti se uvesti v avto pa iti v Ljubljano« (B_45). Poleg tega pa predlagajo tudi ustanovitev *baze podatkov na enem mestu*, kjer bi bile staršem zagotovljene vse potrebne informacije: »Mogli bi povedat vse, seznam, kaj to je, kaj to ni, kaj lahko pričakujem, kako se bo s takim otrokom naprej delalo, če ima odločbo ali če je nima, kaj to pomeni, če ima odločbo, in na koga naj se obrnem« (B_37). Zato jaz vedno rečem, kadar se da otroku odločbo, naj center za socialno delo na odločbo napiše vse pravice, ki jih starš s takim otrokom lahko dobi, po vseh možnih členih. Se pravi, vse kar se tiče občine, vrtca, centra za socialno delo, upravne enote (taksa za avtomobile), kar se tiče službe in prilagoditev staršev na delovnem mestu. To bi moglo biti nekje napisano, pa ni« (E_20). Poudarjajo tudi potrebo po *večji povezanosti strokovnih služb*: »Da se bodo službe med sabo povezale in da bomo skupaj iskali rešitve, ne pa vsak samo za svoje področje« (C_50). Ena izmed nalog strokovnjakov bi po mnenju staršev morala biti tudi *usmerjanje staršev*: »Če iščeš, če veš kje iskati, jih najdeš ampak zdravnik bi moral to meni povedati. Jaz sem to pričakovala in nisem tega dobila« (D_05). Želijo si tudi, da bi bili *strokovnjaki bolj usposobljeni za delo s starši*: »Drugo pa predvsem vedeti, da je treba s starši delati. Jaz mislim, da zaenkrat noben nima tega, da jim je to pač odveč, da noben nima predvideno v delu njihovem« (C_38). Po mnenju staršev bi moral biti *sistem bolj prilagodljiv individualnim potrebam otroka*: »Po moje spremembe v šolstvu, pa seveda vse od testiranja, odločb. Da bi bilo bolj prilagodljivo vse skupaj« (F_60). Poudarek v procesu pa bi po besedah staršev moralo predstavljati *delo z otrokom*: »Da bi bolj delali z otrokom. Zdaj ko h nam prihaja A. (študentka specialne pedagogike - prostovoljka), vidim, da je mogoče delati z njim, tako da ne vem, a drugi tega ne znajo ali kaj je narobe« (A_53).

5. SKLEPI

Na začetku bi želela poudariti, da podatkov iz moje raziskave ne moremo v celoti posploševati na celotno populacijo, saj so v raziskavi sodelovali starši otrok z različnimi motnjami. Poleg tega so se v procesu sodelovanja srečevali s strokovnjaki, ki izhajajo iz različnih strok. Rezultati so uporabni za načrtovanje programov in spodbujanje sprememb na tem področju. V prihodnosti pa lahko služijo tudi kot podpora pri nadaljnjih raziskavah na področju otrok s posebnimi potrebami.

Sodelovanje staršev otrok s posebnimi potrebami s strokovnjaki staršem predstavlja pomemben del v procesu pomoči njihovem otroku. V procesu pomoči družine sodelujejo s številnimi strokovnjaki različnih sfer, ki pri svojem delu uporabljajo različne pristope.

Starši imajo s sodelovanjem s strokovnjaki različne izkušnje. V primerih pozitivnih izkušenj so strokovnjaki v odnos s starši vstopali spoštljivo v vlogi zaveznikov otroka in staršev. Izkazovali so zanimanje za situacijo, v kateri so se družine znašle, in bili pripravljeni poslušati in raziskovati, kakšne so potrebe posamezne družine.

V primerih izkušenj, ki so jih starši označili kot negativne, pa so strokovnjaki v odnos pogosto vstopili iz perspektive vsevednega strokovnjaka, ki ne upošteva mnenja staršev in jih izključuje iz postopkov v procesu pomoči. V takšnem odnosu strokovnjaki niso spoštljivo naravnani do staršev in niso pripravljeni iskati rešitev za individualne potrebe družine.

Starši so pogosto prepuščeni sami sebi in svoji iznajdljivosti na različnih področjih. Sami iščejo informacije o načinih pomoči, pravno-formalnih zadevah, prav tako pa niso deležni strokovne pomoči v primerih čustvenih stisk, ki jih doživljajo ob soočanju s spremenjenimi življenjskimi razmerami.

Zaradi pomanjkanja strokovne podpore so starši preobremenjeni in posledično pogosto prikrajšani za pravice, ki jim sicer pripadajo. Zaradi šibke podpore s strani strokovnih služb so starši negotovi glede prihodnosti svojih otrok.

Strokovnjaki pri delu z otrokom pogosto ne vzpostavijo osebnega stika. Z otrokom ne vzpostavijo neposredne komunikacije in se ne trudijo, da bi bil tudi otrok aktivno vključen v proces.

Starši menijo, da proces ocenjevanja in usmerjanja otrok s posebnimi potrebami ni ustrezen in pravičen do otrok.

Obravnava otrok s posebnimi potrebami v veliki meri še vedno temelji na medicinskem modelu, ki ne upošteva individualnih lastnosti in posebnosti otroka in v katerem pravica do storitev temelji zgolj na postavljeni diagnozi.

Starši menijo, da otrokovo dobro pogosto ni prioriteta strokovnjakov, in mislijo, da njihov cilj ni ustvarjanje najboljših možnih razmer za otrokov optimalni razvoj.

Strokovne službe, ki delujejo na področju dela otrok s posebnimi potrebami in njihovih družin, med seboj niso povezane in v procesu ne sodelujejo dovolj.

Starši se zaradi negativnih izkušenj s sodelovanjem z državnimi službami pogosto odločijo poiskati pomoč pri zasebnikih. S storitvami zasebnih služb so starši zadovoljni.

Starši si želijo, da bi bila mreža organizacij v pomoč družinam z otroki s posebnimi potrebami bolj razširjena po vsej Sloveniji. Veliko truda in časa pa bi staršem prihranila tudi baza vseh podatkov, ki zadevajo problematiko otrok s posebnimi potrebami, na enem mestu.

Starši si želijo, da bi bili strokovnjaki bolj usposobljeni za delo z njimi in da bi se zavedali, da je za reševanje te problematike nujno delo s celotno družino.

6. PREDLOGI

Predloge sem zasnovala zgolj na osnovi mojega razmišljanja in pogovorov s starši in ne vključujejo stališč strokovnjakov in ostalih oseb, ki delujejo na področju dela otrok s posebnimi potrebami.

Glede na to, da se v proces obravnave otroka s posebnimi potrebami vključujejo strokovnjaki različnih sfer, predlagam večje povezovanje strokovnih služb. Za vsakega otroka, ki se vključi v proces obravnave, naj se oblikuje strokovni tim, ki ga bo obravnaval skozi celoten proces. Pri tem pa poudarjam, da naj bo v timu prispevek vsakega strokovnjaka enakovreden pri sprejemanju odločitev in načrtovanju terapij.

Strokovnjaki naj v procesih sodelovanja ustvarijo prostor, v katerem bodo potrebe starša slišanje in upoštevanje. Starši naj z vstopom v proces dobijo vlogo enakovrednega člana, ki prispeva svoj del rešitve v timu. Starši naj imajo pri tem možnost sodelovanja pri vseh sestankih tima.

Država naj določi službo za podporo družinam z otroki s posebnimi potrebami, ki jo naj sestavljajo strokovnjaki različnih služb in bo odgovorna za informiranje staršev. V okviru službe, ki bo odgovorna za informiranje staršev, naj se oblikuje baza vseh podatkov, ki se dotikajo področja dela z družinami z otroki s posebnimi potrebami. Ker smo v dobi, v kateri ima internet veliko moč, predlagam, da se v okviru te službe oblikuje spletna stran, ki bo vodena s strani strokovnjakov. Na spletni strani naj imajo starši dostop do vseh potrebnih informacij. Poleg tega pa naj se v sklopu iste službe oblikuje telefon za starše v stiski, kamor lahko pokličejo 24 ur na dan in kjer se bodo strokovnjaki trudili staršem olajšati stisko, v kateri so se znašli. V sklopu službe naj se oblikuje tudi forum, na katerem bodo starši dobili hitre odgovore. Služba naj vključuje tudi strokovnjake, ki bodo skrbeli za čustveno podporo staršem v obliki individualnega svetovanja.

Predlagam tudi, da se vsakemu staršu, katerega otrok dobi odločbo, ponudi pogovor s strokovnjakom, kjer bo obveščen o vseh pravicah in možnostih, ki izhajajo iz nastale situacije.

Predlagam spremembe na področju izobraževanja oseb, ki delajo na področju oseb s posebnimi potrebami. Ne glede na stroko, iz katere strokovnjak izhaja, naj v primeru pričetka dela na tem področju opravi dodatno strokovno izobraževanje. To naj vključuje znanja s

področja dela z družino, partnerskega sodelovanja s staršem in vključevanja otroka s posebnimi potrebami v proces.

Mislim, da moramo kot družba stremeti k sistemu, v katerem bodo pravice staršev in otrok s posebnimi potrebami samoumevno upoštevane in ne zgolj zapisane na papirju. K sistemu v katerem se staršem za pravice svojih otrok ne bo potrebno boriti, v katerem bodo starši zaupali v delo strokovnih služb in v katerem bodo strokovnjaki skupaj s starši raziskovali in soustvarjali rešitve, ki bodo načrtovane za vsako družino posebej glede na njihove individualne potrebe.

7. UPORABLJENI VIRI

Bowkamp, R., Bowkamp, S. (2014), *Blizu doma : priročnik za delo z družinami : ravnanje z interakcijskimi vzorci v družini, pri procesih podpore in pomoči ter na področjih psihosocialnega dela*. Ljubljana : Znanstvena založba Filozofske fakultete : Pedagoška fakulteta : Inštitut za družinsko terapijo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine* : prispevek k razvidnosti družinske skupine. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Soustvarjanje v šoli: Učenje kot pogovor*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Črnak Meglič, A. (2005), *Otroci in mladina v prehodni družbi, Analiza položaja v Sloveniji*. Maribor: Založba Aristej.

Cunningham, C., Davis, H. (1985), *Working with parents : frameworks for collaboration*. Philadelphia : Open University Press.

Dale, N. (1996), *Working with Families of Children with Special Needs*. London, New York : Routledge.

Dukes, C., Smith, S. (2007), *Working with parents of children with special educational needs*. London: Paul Chapman Publishing.

Fiedler, R., C., Simpson, L., R., Clark, M., D. (2007), *Parents and families of children with disabilities: effective school-based support services*. Upper Saddle River: Pearson Merrill, Prentice Hall.

Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih institucij*. Ljubljana: Založba /*cf.

Galeša, M. (1993), *Razvijanje in oblikovanje učnega in vzgojnega programa za otroke s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami*. Radovljica : Didakta.

- Galeša, M. (1995), *Specialna metodika individualizacije*. Radovljica: Didakta.
- Grebenc, V., Kvaternik, I., Kodele, T., Rihter, L. (2010), *Pogovarjajmo se: skupnostni pristop v šoli*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Jenkole, M. (2009), *Zagovorništvo otrok in mladostnikov – to je naša obveza, in ne dobra volja!* V: Jenkole, M., et al., *Zagovornik – glas otroka*. Ljubljana: Varuh človekovih pravic RS.
- Juul, J. (2010), *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Kodrič, J. (2012 a), *Sodelovanje med starši in strokovnjaki*. V *Komunikacija med starši in strokovnjaki strokovno gradivo / 5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom*. Ljubljana: Sožitje.
- Krek, J., Metljak, M. (2011), *Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji 2011*. Ljubljana : Zavod RS za šolstvo.
- Kukova, S., et.al (2005), *Pravice oseb z intelektualnimi ovirami. Dostopnost izobraževanja in zaposlovanja*. Budapest; New York: Open Society Institute.
- Lesar, I. (2009), *Šola za vse: ideja inkluzije v šolskih sistemih*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Ljubešić, M. (2012), *Sporočanje razvojnih dosežkov in drugi kočljivi pogovori*. V *Komunikacija med starši in strokovnjaki strokovno gradivo / 5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom*. Ljubljana: Sožitje.
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II : študijsko gradivo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
- Mikuš Kos, A. (1999), *Različnim otrokom enake možnosti*. Ljubljana : Zveza prijateljev mladine Slovenije.
- Milošević Arnold, V., Postrak, M. (2003), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Murgel, J. (2006), *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Založba GV.

Novljan, E. (2004), *Sodelovanje s starši otrok s posebnimi potrebami pri zgodnji obravnavi*. Ljubljana: Zveza Sožitje – zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije.

Opara, B. (2005), *Otroci s posebnimi potrebami v vrtcih in šolah*. Ljubljana: Centerkontura.

Pori, A. (2012), *Pogovori med starši in strokovnjaki v zgodnjem obdobju sprejemanja drugačnosti otroka*. V *Komunikacija med starši in strokovnjaki strokovno gradivo / 5. strokovno srečanje na temo Življenje oseb z Downovim sindromom*. Ljubljana: Sožitje.

Pugh, G. (1996), *Contemporary issues in the early years : working collaboratively for children*. London: P. Chapman.

Restoux, P. (2010), *Življenje z drugačnim otrokom*. Ljubljana: Didakta.

Škerjanc, J. (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev*. Ljubljana: Center RS za poklicno usposabljanje.

Vertot, N. (2007), *Invalidi, starejši in druge osebe s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.

Videmšek, P. (2013), *Iz institucij v skupnost. Stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Wall, K. (2006), *Special needs and early years: a practitioner's guide*. London: P. Chapman.

Zaviršek, D. (2005), *Hendikepirane matere-hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu*. Socialno delo: let. 44, št. 1-2 (2005), str. 3-15.

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

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

Zaviršek, D. (2009), *Zagovorništvo otrok in zagovorniška drža*. V: Jenkole, M., et al., *Zagovornik – glas otroka*. Ljubljana: Varuh človekovih pravic RS.

7.1. Internetni viri

Evropska komisija (2009), *Poročilo začasne strokovne skupine o prehodu z institucionalne oskrbe na oskrbo v skupnosti*. Dostopno na:

<http://www.soncek.org/aktualno/novice/porocilo-zacasne-strokovne-skupine-o-prehodu-z-institucionalne-oskrbe-na-oskrbo-v-skupnosti/> (07. 11. 2015).

Čačinovič Vogrinčič, G. (2003), *Jezik socialnega dela*, letnik 42, številka 4/5. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-50NB4DJ3/> (25. 11. 2015).

Čačinovič Vogrinčič, Gabi (2010), *Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela*. Socialno delo, letnik 49, številka 4, str. 239-245, 272, 274. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-8WEWOOF9/?query=%27keywords%3dsoustvarjanje+pomo%C4%8Di+v+jeziku+socialnega+dela%27&pageSize=25>

Graungaard, A., H., Skov, L. (2006), *Why do we need diagnosis?* Dostopno na: http://www.aafesp.org.br/biblioteca/AtencaoSaude/Why_do_we_need_a_diagnostic.pdf (07. 11. 2015).

Kobal Grum, D., et. al (2009), *Sociopsihološki vidiki izobraževanja oseb s posebnimi potrebami*. Dostopno na: http://www.pei.si/UserFilesUpload/file/zalozba/ZnanstvenaPorocila/12_09_sociopsiholoski_vidiki_izobrazevanja_oseb_s_posebnimi_potrebami.pdf (07. 11. 2015)

Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu (2014), Uradni list RS, št. 50/14. Dostopno na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=DRUG4023> (28. 11. 2015).

Kodrič, J. (2012 b), *Sodelovanje med starši in strokovnjaki*. Dostopno na: http://www.centerjanezalevca.si/Datoteke/clanki/Kodric_Sodelovanje%20med%20star%C5%A1i.pdf (29. 11. 2015).

Martinjak, T. (2003), *Zagovornik-glas otroka*. Dostopno na: [file:///C:/Users/Erjavec/Downloads/URN-NBN-SI-DOC-IFSBZVF6%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Erjavec/Downloads/URN-NBN-SI-DOC-IFSBZVF6%20(1).pdf) (07. 11. 2015)

Opara, B. et al. (2010), *Analiza vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji*. Dostopno na:

https://www.google.si/search?newwindow=1&site=&source=hp&q=Analiza+vzgoje+in+izobra%C5%BEevanja+otrok+s+posebnimi+potrebami+v+Sloveniji.&oq=Analiza+vzgoje+in+izobra%C5%BEevanja+otrok+s+posebnimi+potrebami+v+Sloveniji.&gs_l=hp.12...3973.3973.0.4867.2.2.0.0.0.98.169.2.2.0...0...1c.2.64.hp..2.0.0.0.6TF709CgH6s (20. 11. 2015)

Smolej, S. et al. (2009), *Pregled ureditve družbenega varstva duševno in telesno prizadetih oseb v državah EU ter analiza stanja v RS za potrebe prenove Zakona o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb*. Dostopno na: http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/zdvdo_eu_slo_feb09.pdf (25. 11. 2015).

Statistični Urad RS. Dostopno na:

http://pxweb.stat.si/pxweb/Database/Dem_soc/09_izobrazevanje/04_osnovnosol_izobraz/05_09732_otroci_osebne_potrebe/05_09732_otroci_osebne_potrebe.asp (07. 11. 2015).

Trtnik, Ana (2007), *Soočanje družine z drugačnostjo otroka*. Socialna pedagogika (Ljubljana), letnik 11, številka 4, str. 491-502. Dostopno na: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-O7XALS9Y/?query=%27keywords%3dsoo%C4%8Danje+dru%C5%BEine+z+druga%C4%8Dnostjo+otroka%27&pageSize=25> (20. 11. 2015).

Zakon o osnovni šoli (2006), Uradni list RS, št. 81/2006 (ZOsni). Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200681&stevilka=353> (15. 11. 2015).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011), Uradni list RS, št. 58/2011 (ZUOPP-1). Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=201158&stevilka=2714> (15. 11. 2015).

Zakon o vrtcih (1996), Uradni list RS, št. 12/1996 (ZVrt). Dostopno na: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199612&stevilka=569> (15. 11. 2015).

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (2004), Uradni list RS, št. 69/2004 – UPB. Dosegljivo na:

http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/druzina/zakonska_zveza_in_druzinska_razmerja/ (29. 11. 2015)

Zaviršek, D. (2012), *Ljudje z ovirami v kontekstu družbenih vrednot in tradicij*. Dostopno na:

http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/odrasli/Gradiva_ESS/ACS_Izobrazevanje/ACSIzobrazevanje_18Ljudje.pdf (04. 11. 2015).

8. PRILOGE

8.1. Določevanje enot kodiranja

Intervju A

Datum: 31. 3. 2014, kraj: Cerklje, čas pogovora: 30 min

Sogovornika: mama in oče

Otroci: sin 10 let, diagnoza: ADHD

1) Zanima me kakšne so vaše izkušnje s sodelovanjem s strokovnimi delavci (službami), ki delujejo na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam?

Ja imela sem veliko slabih izkušenj. Z začetkom drugega razreda smo začeli hoditi v Sp. Idrijo h dr. Š. (A_01). Ona mi je že ob prvem sestanku, ki je trajal vsega skupaj 15-20 minut, mi je ona že povedala, da moj sin rabi Ritalin in tako dalje (A_02). Če ne, bo ko bo odrasel drogeraš in alkoholik. (A_03). Tako. Jaz sem komaj pripeljala nazaj domov. Sem bila tako šokirana, nisem mogla verjeti (A_04). Tako da, eno leto sem potem potrpela, sem hodila k njej (A_05). Ja, po tem sem šla v Kranj. Tam je bil doktor B. ,tako, kar dober. Je govoril, da bo šlo to mimo, da bo K. prerasel to nemirnost in to. Je kar bil v redu (A_06). Ampak kakšnega posebnega nasveta kako delat s sinom, kako ga motivirat, tega nisem pri nobenem zasledila (A_07). Edini, ki to zna je je R.R., v Ljubljani. Tam sem bila na enem predavanju, ki ga je imel on. On je zelo dober. On ti pa glede na primer pove. Mu poveš ti kaj se dogaja in ti svetuje on res za tisti primer, ki je. Ampak pa to ni nič na recept al pa karkoli, je vse samoplačniško (A_08). Potem je pa tako a ne, se malo staršev odloči, ali pa tisti ki so od blizu še pridejo, drugače pa ne. Drugače pa da bi ti kakšne posebne prijeme pa take nasvete dali tisti, ki delajo na napotnico, kako ravnati v takih primerih, kadar ima recimo trmo, kadar se noče lotiti kakšne stvari, kadar je čisto tak ne skoncentriran. To pa noben ne zna povedati (A_09). Tolikokrat kot greš k njim bi lahko imel marsikaj od njih pa ni nič (A_10).

2) S katerimi strokovnimi delavci/službami ste do sedaj največ sodelovali?

Najprej so me opozorile učiteljice v šoli, da ni vse tako kot bi moglo biti (A_11). In potem smo šli k šolski svetovalni (A_12), potem so nas poslali k pedopsihiatrinji (A_13). Tako da te pedopsihiatrinje sem že tri zamenjala. Eni pravijo da je to dobro eni pravijo da je slabo (A_14). Jaz ne vem, jaz se odločam zase in za svojega sina. Drugih takih sodelovanj nismo imeli. Razen ta testiranja ja, to je imel sin pri psihologinji (A_15). Na ta testiranja jaz otroka samo pripeljem in potem nisem zraven. Nikoli niso dovolili da bi bila zraven (A_16).

3) Kako bi opisali vaš odnos s strokovnjaki s katerimi ste sodelovali/ sodelujete?

Jaz bi rekla, da poslušala nas je, ampak skozi je vsiljevala svoje mnenje vmes. Pa že res, da je ona šolana in da se bolj zastopi na te stvari, samo otrok je pa le moj (A_17). In če sem jaz začela govoriti, da bi počakali, da nebi kar takoj začeli z zdravlili, da ni kar tako za "butnit" v tole, da se je treba malo drugače lotiti tega. Potem je ona takoj začela prepričevati v zdravlila (A_18). Mislim, da vse kar je teh pedopsihiatrov, le na svoj mlin vlečejo. Jaz ne vem. A jih je treba te otroke res takoj s tabletami nafilat? Zdi se kot, da ti dajo občutek dejmo jih na tablete pa bo mir (A_19). Potem pa pravijo, da tablete niso za to, da bodo v šoli lažje z njim delali in tam imeli mir. Po drugi strani se pa sprašujem, če mu jih čez vikend ni treba dajati pa čez počitnice ni treba dajat. Zakaj pa potem so drugega kot zato, da imajo v šoli mir pred njim? (A_20). A jaz mama, imam pa lahko kažin doma čez vikende?

4) Kako ste se počutili ob stikih s strokovnjaki?

Tako kot je ta prva zdravnica delala, res to ni noben način. Strah me je bilo, prej kot sem šla gor kaj bo (A_21). Sem bila bolj jaz živčna kot vsi drugi pa sin tudi. Res. V nervozo te spravijo vsi (A_22). Zdaj je malo boljše, ker se vsaj lahko malo pogovorim s to žensko tam v Kranju (A_23). Od začetka me je bilo pa res, zelo strah kaj bo. Večkrat mi je dajala ta prva zdravnica občutek, kot da je ona nekaj več (A_24). Tudi kar se tiče Ritalina. Ona je meni dala na izbiro, vedno rečejo, da je odločitev staršev, pravzaprav mora biti odločitev obeh staršev. Ampak ti dajo pa tak občutek, kot da ne skrbiš za svojega otroka, če mu tega ne daš. Imaš potem pa tisti občutek kot da nisi dober starš. Tak občutek ti vsili (A_25). Ko sem rekla, da nisem za to, da bi raje malo počakala. Pa ti že začne govoriti na tak način, da bi najraje ušel od tam (A_26). Jaz sem povedala takrat, da bom probala še na kakšne druge naravne načine še prej. Je rekla, da to ni nič, da iz tega ne bo nič (A_27). No sej potem sem se prepisala k drugi. Potem, ko sem prišla v Kranj k dr. B., sem začela tudi k homeopatinj hoditi. Polno teh pripravkov mu dajem. Od klamatskih alg do omega tri. Ma vse zbašem notri v njega, še tam z Anglije sem dobila polno enih takih naravnih stvari zanj. Tako da, jaz sem precej dala na to, da nebi bilo treba zdravil. Tak občutek so mi dali, da sploh brez veze kaj se matram pa denar mečem stran, ker je najlažje, da oni dajo recept (A_28). V glavnem odnos je pomemben. Ker če se ti in otrok tam dobro počutita, potem je vse lažje in več je napredka. Tak primer je, ko pride A. Ona z njim tako lepo dela in vsi vidimo da dobro vpliva nanj. Če pa se zraven strokovnjakov slabo počutiš, potem ti je odveč, da bi sploh šel še kam. Sploh, ko vidiš, da otrok nič ne napreduje. Da ni spremembe (A_29). Res začneš razmišljati a je sploh vredno vse to početi? (A_30).

5) Kakšne so po vašem mnenju sposobnosti in lastnosti, ki jih mora imeti dober strokovnjak, ki sodeluje z družinami otrok s posebnimi potrebami?

Če mene vprašate bi morali bolj za vsakega otroka posebej pogledati, ne kar v en koš vse dajat, ker niso vsi isti (A_31). Meni trdijo, da ima K. ADHD, jaz tega ne bom nikoli priznala, kvečjemu ADD, kar se meni zdi velika razlika (A_32). Kar drugih otrok poznam, ki imajo take težave. In res bi se moralo bolj za vsakega otroka posamezno. Pa sigurno tudi to, da bi staršem povedal kako ravnati v različnih primerih. Vsak otrok je drugačen. Vsak otrok ima drugačne težave. Oni pa jih dajajo vse v eno. Ne vem a so tako šolani al kaj je (A_33).

6) Kakšne so vaše izkušnje v zvezi s podporo strokovnih služb staršem (kaj ste od njih pričakovali)?

Jaz od začetka sploh nisem nič posebnega pričakovala, ker sploh nisem vedela zakaj se gre. V šoli so me poslali naj grem tja, jaz sem pač mislila, da so to kakšne stvari, da se z otrokom bolj ukvarjajo. Da ga nekako motivirajo tako kot ga A. (prostovoljka, ki dela s K., študentka specialne in rehabilitacijske pedagogike), na tak način. V glavnem je samo malo enega pogovarjanja z mano tam, z otrokom skoraj nič. Res, skoraj nič. Če je kakšno risbico narisal in igral se in vmes se igral (A_34). Ga opazuje, potem pa pravi da ima ADHD. Sam jaz pravim ma kako poglej, še jaz če bi mogla sedet eno uro zraven starša pa tam bi bile igrače in da ona dva govorita, to za otroke ni zanimivo. In normalno, da bo on probal vse igrače od A do Ž, kar jih je tam, potem pa že ima oznako, da je hiperaktiven, ker se z eno igračo ne igra več kot eno uro, a ne. Tudi meni je to dolgčas, vsakemu bi bilo. Hočem reči, da ne moreš po tem meriti, to ni merilo za take stvari, otrok se dolgočasi tam (A_35). Zdaj recimo tam v Škofji Loki ta doktorica h kateri zdaj hodi, ona si vsaj dvajset minut vzame za K. Prvih dvajset minut in ga prevpraša o šoli pa druge stvari pa prijatelji in to, vsaj dvajset minut se z njim, potem se pa z mano, pa mu da kaj za narisat pa to. Drugi pa še toliko ne, res (A_36). Saj pravim, jaz sem pričakovala, da bo bolj kaj delali z njim, da bodo znali ga motivirati. Ali pa vsaj, da bi meni pokazali kako naj delam z njim, če že oni ne. Pa več bi moglo svetovanja kako delati z njimi v določenih primerih. Saj ti konec koncev, jaz jim zlijem dušo tam a ne, imajo vse napisano tam na papirjih. Jaz jim vse povem oni pa meni skoraj nič, kot samo: ja ja, mhm. Pa šola naj bi mogla takole, pa v odločbi tako piše. Sam zmeniti se pa skoraj nič ne da, ne v šoli in ne tam (A_37). Tudi v šoli, ko je enkrat označen, da je malo drugačen kot drugi, potem je pa sploh problem. V šoli je naš dežurni krivec za vse. To je normalno. Še težak razred je in vse leti le na njega, že naredijo tako, da

je on kriv. Pa ne, da bi ga zagovarjala, tudi marsikatera učiteljica so mi rekle, da sploh ni tako problematičen, ampak da se vse napelje tako, da je naš kriv. Pa tudi, je ene par sošolcev, ki vedo kam je treba pritisniti pri K., na katere tipke, da ga ujezijo. Recimo, če ga zmerjajo z dojenčkom, pa da je za v vrtec, ker ne bere dobro, se on ujezi in zvrne kakšen stol in seveda, ko jih bo slišal drugi kot naš.

7) Kako vi vidite vašo vlogo v procesu obravnave otroka?

Sodelovati moram z njimi, ker drugače ga ni miru. Polovice teh stvari se jaz ne bi udeležila, ampak samo tako imam s strani šole mir (A_38). Tam če bi bilo možno, bi mi jih dali še pet drugih, če bi bilo možno, ne vem kaj oni mislijo. Jaz pa samo vozim okrog in okrog, dobim skoraj nič ne, zelo malo odneseš od tega (A_39). Sej mi reče kdaj on (mož) pa nehaj le, pa pusti vse skupaj. Samo pravim, ma če ne pa nimaš miru v šoli pa ti samo to mečejo naprej, da nič ne narediš za otroka pa to. Pa pravi on: "sej ti bodo tako ali tako", pa pravim jaz: "ma sej vem" (A_40).

Kako se pa vam zdi vse to? (oče)

Neumno, prav čist neumno. Kot je povedala a ne, namesto da bi se z njim ukvarjali se le z nama. Kot da bi, ne vem, kot bi bila midva neumna. Na tak način govorijo. To ni način a ne. Naj se ukvarja tam z njim, ne pa z nama. Veliko več bi mogli z njimi delat. Se mi zdi, da je vse le na nas starših, laufamo vse okrog, pa nas pošiljajo sem in tja, pa probajte še to pa to, da bi pa z otrokom dejansko več delali pa ne (A_41).

Mama: Sej kakšnih konkretnih navodil pa ni kako naprej a ne. Tablete in konec. Jaz pa mislim, da so te tablete bolj zaradi tega, da imajo v šoli mir pred njim. Tudi če trdijo, da oviraš otrokovo mišljenje s tem če mu jih ne daš (A_42). Če mu ne pomagaš s temi zdravili, da mu zaviraš razvoj miselni. Ti dajajo tak občutek, da boš ti kriv, če ne bo naredil šole ali pa karkoli. Ali pa da ne mogel izpita za avto naredit (A_43).

Oče: Ja po moje odvisen lahko rataš od teh tablet. Mama: Ja pravjo da ne, pravjo da ne. Oče: Ma od vsake tablete ti lahko pride ena odvisnost po moje. Mama: Pravjo da ne more priti do odvisnosti. Oče: Ja, a lahko dokažejo to? Daj mi povej! Še noben ni tega dokazal! V navodilih sicer tega ne piše (A_44).

Mama: Ja ma je notri v tabletah je pou metra navodil, ne vem kaj tam piše, ker tega nisem videla, sam zdravniki pravijo, da piše več kot bi moglo pisat. Da so oni s tem zaščiteni (A_45). Zdaj vse preglede smo naredili letos, zaradi ljubega miru EEG, nevrologa, da bodo vsaj mir mi dali s tem. Zdaj ne vem kaj bo, nisem še dobila izvidov. Po eni strani si misliš, o da bi le kaj pokazalo, da mi nebi več tiščali tega pod nos, po drugi strani pa upaš da ne bo kaj pokazalo, da se ne bomo še s kakšno drugo stvarjo dajali. Obupni smo.

8) Kako vidite otroka in njegov položaj v procesu?

Ja glavni del teh analiz in vsega je pogovor s starši in to se meni ne zdi prav (A_46). Niti trudili se niso, da bi bil K. vključen v te pogovore. Tri sem zamenjala in pri vseh je isti sistem (A_47). Ne vem a imajo prav tako določeno, ampak ne vem. Res je, da od vsakega otroka ne boš veliko izvedel od njega samega, vsak bo rekel: "Ne vem", če ga kaj vprašaš, veliko res mogoče ne boš izvedel. Starši seveda morajo sodelovati, to je nujno in normalno. Ampak vseeno bi moralo biti več dela na otroku, kakor pa na starših. Da bi se vsaj potrudili, da bi kaj od njega izvedeli (A_48). Tako pa komunikacije s K. skoraj da ni bilo (A_49). Ali pa, da bi kdo njega vprašal kaj bi rad? Nič, nobeden (A_50). Ni fajn, kot da ga ni zraven. Saj smo zaradi njega tam! A je tako? (A_51). Kaj pa vem. Če bi le kdo povedal kakšen pravi sistem dela. Sigurno s tem samo čas izgubljam a ne. Ker čas gre prehitro mimo.

9) Kako vidite delovanje strokovnih služb in kakšni so vaši predlogi?

Jaz bi rekla samo to, da je preveč teh pregledov in terapij in vsega, na koncu pa ne otrok ne mi nimamo prav nič od tega. To, da bi res dali staršem glede na primer napotke, kako in kaj, ne pa da samo hodimo od enega do drugega, pa ta pregled pa drug pregled (A_52). Da bi bolj delali z otrokom.

Zdaj ko h nam prihaja A. (študentka specialne pedagogike-prostovoljka), vidim, da je mogoče delati z njim tako da ne vem a drugi tega ne znajo ali kaj je narobe (A_53).

Intervju B

Datum: 28. 05. 2014, kraj: Idrija, čas pogovora: 40 minut

Sogovornica: mama

Otroci: sin 9 let, diagnoza: motnje pozornosti in koncentracije ter disleksija

1) Zanima me kakšne so vaše izkušnje s sodelovanjem s strokovnimi delavci (službami), ki delujejo na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam?

Ja jaz ne morem reči da imam slabe. Edino dr. Š., pri njej mi ni všeč (B_01). Zdaj septembra oz. na začetku jeseni gremo h Dr. P. v Ljubljano na svetovalni center. Tja gremo po drugo mnenje, predvsem zaradi očeta (B_02). Potem pa ne vem kako bo naprej.

Drugače pa, fajn je blo do zdaj. Mislim fajn, povedala je vse. Tam sedimo eno uro in se pogovarjamo kako je kako ni in to je to (B_03). Nikoli nobenih konkretnih nasvetov, kaj naj storimo (B_04). Povedala je, v bistvu že eno leto ponavlja to. Zdaj je rekla, da ga bo septembra dala v eno skupino, niti ne vem v kakšno skupino, kaj bodo tam delali, ker noben nič ne pove (B_05). Tako da kar jaz izvem izvem na tej skupini na Facebooku, v kateri smo starši takšnih otrok (B_06). V bistvu ni ravno zelo v redu, če po pravici povem. Po moje zato, jaz si tako mislim, da ona sploh ni pravi pedopsihiater. Meni se zdi da ni ona narejena prav za otroke, čeprav jih hodi veliko k njej (B_07). Že način kako govori z otrokom je zgrešen. Od vseh let odkar hodimo k njej, lahko na prste ene roke preštejem kolikokrat je bila sama z njim pa še to ne celo uro sama (B_08).

Res nikakršno ni. Brez veze. Mislim sedaj mi je v redu ko gremo na 3-4 mesece dol. Da bi mogla pa vsak mesec dol hoditi za eno uro bi mi bilo pa čisto odveč (B_09). Ker nismo nič odnesli od tam, nič ni bilo drugače kot en mesec prej ali pa pol leta prej (B_10). Tam smo bili vsi trije malo smo se gledali in to je to. Midva z A. se še razumeva ne prav najbolje, sploh ne, tako da niti midva ne sodelujeva prav veliko skupaj, mogoče bi bilo kaj drugače če bi (B_11). Kaj jaz vem. Gremo pa zmeraj skupaj, zato ker je rekel, da bo hodil z nama samo zato, da mu ne bo kdo tablete dal. Drugače ga ne briga prav dosti.

2) S katerimi strokovnimi delavci/službami ste do sedaj največ sodelovali?

Iz Š., dr. Š. iz Sp. Idrije. Ona je pedopsihiatrinja? Ne vem, rečmo, da ja. Ona ni ravno najboljša. Mislem tako je doktor je doktor, vsak ti pove kaj si misli, potem je pa tudi od starša odvisno. Kako to razume in kaj bo s tem naredil. Ne vem. Vsak doktor kot prvi rešitev ponudi tablete (B_12). In potem ko ti enkrat ponudijo tablete, kot starš nimaš več najboljšega mnenja (B_13). Zdi se mi kot da delajo na način: Ja dajmo mu tablete pa bo mir, drugače se pa ne da (B_14). Jaz pa mislim da se da tudi drugače, ampak vse to pade na starše (B_15).

Ja tega smo dali polno skoz. To je bilo pa iz dr. Z., ki tudi dela pri njej. Ona ga je testirala. Dr. T., ki je napotnico napisala (B_16) pa potem še defektologinja v Gorici (B_17).

3) Kako bi opisali vaš odnos s strokovnjaki s katerimi ste sodelovali/ sodelujete?

Nisem imela občutka, da bi bil kakšen dober odnos, takšen odnos pač doktor-pacient. To je pa to (B_18). Edino z defektologinjo v Gorici mi je bilo v redu. Ker je bila taka sproščena, zgovorna. Že ko je prišla v garderobo je bila vsa nasmejana in zgovorna. Ni bilo treba meni začeti govoriti, ker je ona vse naredila. Ne znam povedati ampak všeč mi je bil njen način dela z name (B_19).

Imam rada, da so osebe s katerimi moramo sodelovati sproščene, ne pa da sedi tam za mizo in drži svinčnik v roki pa si zapisuje. To meni ni način. Ne vem, ni mi bilo prijetno do sedaj, bomo videli kako bo naprej. Bolj se mi zdi pomembno kako delajo z otroki ne z mano. Meni je vseeno zame. Meni je važno kako dela z otrokom, ker če z njim ne dela v redu, potem ne bo hotel iti ponovno tja (B_20).

4) Kakšne so po vašem mnenju sposobnosti in lastnosti, ki jih mora imeti dober strokovnjak, ki sodeluje z družinami otrok s posebnimi potrebami?

Meni se zdi da bi moral biti za vsak primer posebej izučen. Ker ne moreš vse otroke metati v en in isti koš (B_21). Eden je lahko malo bolj živ, pa drugače sanja, pa to ne pomeni, da je karkoli narobe z njim. Lahko pa je z enim drugim kaj narobe pa ni nujno da skače okrog in je preveč živahen. Bolj bi morali z vsakim posebej delati pa se mu posvetiti (B_22). Do sedaj se mi zdi da se ni še noben izmed strokovnjakov zares poglobil v naš primer, ne vem no (B_23). Mogoče pa moraš res samoplačniško vse preglede opraviti da izveš kaj je narobe in kaj ni. Jaz trenutno s tem nisem preveč zadovoljna (B_24). A veš, največ sem izvedela od drugih staršev, da si en drugemu pomagamo. Pa iz kakšnih knjig, ki sem jih prebrala (B_25). Pri tej zdravnici sem izvedela samo tiste osnovne stvari, da je treba biti miren, da ne smeš glasa povzdigovati, pa ne vem kaj še vse. S tem je tako, da včasih lahko včasih pa to pač ne uspe. Druge informacije pa sem po večini vse sama poiskala in pobrskala (B_26).

5) Kakšne so vaše izkušnje v zvezi s podporo strokovnih služb staršem (kaj ste od njih pričakovali)?

Ja kaj? Da bo delala z otrokom, da bo eno uro sama z njim in ga bo kaj vprašala, kako je, kaj si misli itd., da bi si vzela čas, ne pa da gleda na uro, pa po eni uri reče ja čas je mimo (B_27). Pa še to, da bi povedala kaj je opazila pri njem (B_28). Pa da bi dala kakšen nasvet. To se mi zdi najbolj pomembno, kaj narediti, ko S. znori. Kako ukrepati. Ne pa da sprašuje nepomembne stvari in to je tako že tri leta in nikamor se ne premaknemo, nobenega napredka (B_29). Edino to, da je sedaj ugotovila, da bi ga pa mogoče dala v eno skupino, za katero še zdaj ne vem kakšna skupina zakaj, kako, kaj sploh delajo v tej skupini, nič ne vem. Bolj ko sem jo spraševala manj sem izvedela. Pa h defektologinji nas je poslala ker je sumila, da ima disleksijo. Je šele zdaj ukrepala v tretjem razredu (B_30). Čeprav sva vedno govorila, da težko bere in piše. Malo pozna je s tem (B_31). S tabletami je bila takoj glasna, ko smo začeli k njej hoditi.

Da mi bo dala kakšen nasvet kaj je, kaj ni, kako s takim otrokom delati, da mi bo ona povedala, ne da mi bo knjigo dala za prebrati. Ker knjigo jaz lahko grem brez nje iskati v knjižnico. To, to sem pričakovala. Da bi bolj na primerih delal in mi znala svetovati (B_32). Kadar je kakšna taka stvar, da bi jo lahko poklicala, vprašala pa prišla k njej. Da bi bila bolj na roki (B_33). Vse kar sem urejala sem morala sama urejati, ona je samo napotnico dala (B_34). Edino to mi je zrihtala za defektologinjo pa za slikanje glave. To je vse, drugo pa nič. Na začetku smo enkrat na mesec dol hodili, zdaj ko naj bi imel malo več koncentracije pa vsake tri do mesece. Tako da ne vem, meni to ne odgovarja. Nič nimam od nje.

Pa za starše kakšne pogovore. Da se lahko s kom usedeš, mogoče tudi s kom ki ima take probleme. Ali pa kakšen zdravnik strokovnjak, da ti povedo na drugačen način kot ti to dojameš (B_35). Lahko bi tako naredili, da bi bilo za otroke in za starše, ker ne moreš ti v pričo otrok govoriti take stvari. Jaz bi definitivno rabila strokovno pomoč, če ti povem čisto po pravici. Samo povedali so da naj vem, da nisem jaz kriva, da S. tak, da ve da je to za starše zelo hudo in pa da obstaja neki avtogeni treningi za sproščanje. Nič ni povedala kateri, kaj moram delati, kaj ne. Nič nič ni (B_36).

Mogli bi povedat vse, seznam, kaj to je kaj to ni, kaj lahko pričakujem, kako se bo s takim otrokom naprej delalo, če ima odločbo ali če je nima, kaj to pomeni če ima odločbo in na koga naj se obrnem (B_37). To je ona meni sedaj povedala zadnjič, da se potem ko imam odločbo se od takrat naprej jaz vse menim v šoli in pa na ministrstvu. Z učitelji se pa tudi ne moreš nič zmenit (B_38). Lani v drugem razredu smo šli učiteljica pa psihologinja vsi skupaj k dr. Š. pa je njima kar dosti stvari razložila, ki

bi jih jaz pričakovala, da jih bo tudi meni, tudi če njiju nebi bilo tam zraven. Se je drugače obnašala ko sta bili uni dve zraven.

Te učiteljice tudi, so si različne med sabo. Tista, ki ga je imela lani je bila taka zelo v redu, čutna ženska ampak mu je preveč popuščala, pa govorila, da ne ve kako bo ta naš S.. Tale letos pa pravi da ne vidi kakšnih velikih razlik med njim in otroci brez odločbe, tako da ne vem, še sama ne vem. Tudi S. je eno leto starejši mogoče je tudi to drugače. Ne znam povedati, ker tudi enkrat ni isto. Že misliš, da si nekam prišel pa padeš nazaj v luknjo.

6) Kako vi vidite vašo vlogo v procesu obravnave otroka? Ste imeli možnost izpolnjevati te naloge?

Seveda, da starši moramo sodelovati, pa povedati kako je z otrokom doma in v šoli, pa da smo tam z njim. Ampak vse, vse se mi zdi da je na starših, preveč (B_39).

7) Kako vidite otroka in njegov položaj v procesu?

Pri defektologinji v Gorici smo bili samo prvič vsi trije skupaj notri. Sin, njegov oče in jaz. Potem pa sva midva šla ven in je ona sama z njim delala, na koncu pa naju je poklicala nazaj (B_40). Pri dr. Š. pa je bila vsake toliko malo sama z njim, drugače pa smo bili vsi skupaj notri (B_41). Pa ni bilo sproščeno, ker ne moreš sproščeno govoriti, ker te otrok tam posluša in tudi če si misliš, da te ne on vse vleče na uho (B_42). Ta dr. Š. res, ne upošteva, če mene vprašate ne dela v dobro mojemu sinu (B_43). Zdaj nazadnje ko smo bili smo bili pri njej vsi, vprašala ga je kateri predmet mu je všeč, kateri predmet mu ni všeč, koliko prijateljev ima in povedala mu je da se ne sme lagati, ker sem jaz povedala, da se zlaže še prej kot usta odpre. To je pa to. Bomo videli sedaj če bo kaj razlika zdaj ko bomo šli h dr. P. kolikor je hvalijo bi moglo biti kaj drugače. S. v glavnem h tej dr. Š. noče hodit (B_44). Ne vem zakaj. Ker h uni v Gorici mu je bilo pa fajn iti.

8) Kako vidite delovanje strokovnih služb in kakšni so vaši predlogi za to področje?

Morali bi biti kakšni centri za take otroke, na različnih koncih, ne samo v Ljubljani pa Mariboru, ker nima vsak možnosti se uvesti v avto pa iti v Ljubljano (B_45). Morali bi biti dosegljivi na telefonih, ne vem kakšni klicni centri, ali pa vsak ne delati samo zjutraj in samo popoldne. Da če rabiš takojšnjo pomoč, da je nekdo dosegljiv, da ga lahko vprašaš ali na e-mail, ali po telefonu. Pa da dobiš tisti dan odgovor, ne pa čez tri mesece, kakor sem ga jaz. Pa da bi bile kakšne delavnice ali pa spletne strani, karkoli. Kot imajo npr. Na Hrvaškem stran ADHD kjer izveš vse, izveš takoj. Sedaj je najbližje temu, facebook, skupina. Preveč je vse na starših, ne mislim sedaj, da bi moral kdo drug namesto nas to delati, ampak nasveti pa primeri, pa pomoči, delavnice.

Intervju C

Datum: 09. 04. 2014, kraj: Ljubljana, čas pogovora: 40 minut

Sogovornica: mama

Otroci: sin 6 let, diagnoza: motnje koncentracije in pozornosti ter blažji zaostanek v razvoju

1) Zanima me kakšne so vaše izkušnje sodelovanja s strokovnimi delavci, službami, ki delujejo na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami?

Največji problem sama vidim v samih institucijah in povezovanju med njimi. Sploh niso povezani med sabo, vsak gleda na svoj del, svoj vrtiček in to je to (C_01). Recimo sedaj ko naj bi naš T. šel v šolo, je star 6 let, mi zares noben ne zna pomagati (C_02). Recimo konkretno, pri T. je šlo za to, da so hkrati z motnjami koncentracije in pozornosti gre tudi za blažji zaostanek v razvoju v primerjavi

s sovrstniki in sovrstnicami. In so vsi kar nekako tako govorili, da naj bi bilo samoumevno, da bo šel v osnovno šolo s prilagojenim programom. Potem je pa naredil test pri psihologinji pa test ni tako pokazal (C_03). To ko sem rekla, da strokovnjaki med sabo ne sodelujejo je pač to, v vseh teh petih letih, ko mi okrog hodimo nismo še srečali nekoga, ki bi znal prikazati neko celotno sliko ali pa vsaj meni potrdil, da jaz ko skušam videti celotno sliko, prav razmišljam (C_04). Vsaka strokovnjakinja je bila zelo v svojem delu (C_05). Ker tako kot jaz vidim sliko: Pač ja T. se vidi da zaostaja za ostalimi otroci in v govoru, koncentraciji in tudi dožemanju tudi v tem kognitivnem razvoju. Hkrati pa jaz vidim da je pred ostalimi otroki v neki zrelosti ali pa socialni empatiji. In tudi zelo komunikativen. Hkrati so vsi rekli da posvojitev pri trinajstih mesecih seveda povzroča določen manko. Ampak potem je to to, zdaj smo pa tukaj in on bi moral pri teh letih dosegati določene standarde. Hkrati je on recimo pri štirih letih dobil očala z zelo visoko dioptrijo kar je pomenilo, da do četrtega leta praktično ni kaj dosti videl. Pri petih letih so mu operirali žrelnico pa mandlje, ker je potem začel slišati, ker zdravnica je rekla, da je on do takrat slišal tako, kot mi, ko nam voda šumi v ušesih. In takrat sem si jaz rekla, ja madona sej ta bogi otrok ni videl in slišal. Od tega da pri trinajstih mesecih, ko smo ga mi dobili ni niti znal sam sedeti, takrat je spuščal iz sebe samo neke neartikulirane zvoke. Drugi otroci pri teh letih že hodijo, in dajejo od sebe različne glasove. Tako da en kup stvari je bilo in ko sem jaz skušala vse to zajeti v neko celoto sem ugotovila, da seveda zaostaja. Seveda če se je spopadal z vsem tem, plus še ta motnja koncentracije in pozornosti in tako a ne. In ko sem skušala strokovnjake dobiti, da bi me poslušale tako kot vi sedaj, so se strinjale. Ko pa sem rekla, kako pa zdaj naprej, pa je vsaka spet tisti svoj vrtiček zapopadla. In sedaj ko sva sedaj z možem ugotavljala kaj s šolo narediti, je bilo vse zelo nenavadno. Absolutno tudi midva vidiva, da T. predvsem te motnje koncentracije in pozornosti nagajajo. Ker on čisto drugače funkcionira ko je v šoli ali pa ko je doma. On, kadar je dvaindvajset otrok okrog njega, ga raznese kot petardo. V redno osnovno šolo seveda ne, ker ne bo zdržal, ker največ kar ti dajo ti dajo pet ur dodatne pomoči. Kje bo on sedel petinštirideset minut, kaj šele pet ur (C_06). No potem vsi strokovnjaki takoj avtomatično rečejo šola s prilagojenim programom (C_07). In tako, pri nas so bili vsi prepričani, da bo T. šel v šolo s prilagojenim programom in sva največ težav midva z možem imela, da bi to absorbirala. Naj mi prvo nekdo pojasni ali jaz prav razmišljam glede na celotno sliko (C_08). T. je valda drugačen otrok, rabi drugačen pristop, ni povprečen otrok ampak vseeno. Vsi ti pa trobijo, da je šola redna za nič, da je totalno neprilagojena, da je primerna samo za pridne in pametne deklice. Dobiš toliko enih informacij ampak nič konkretnega. Vsi so imeli pač v mislih šolo s prilagojenim programom in jaz sem, ko se je začelo šolanje res šla okrog pa sem šla na šolo Janeza Levca, ko so imeli dan odprtih vrat za starše (C_09). Pa sem šla na običajno šolo. Pa odkrila sva eno privatno šolo, šolo za življenje, kjer so tako usmerjeni, zelo zelo fajn šola (OŠ Lila). Bistvo te šole je, da se zelo zelo prilagodijo otrokom in jih zelo pripravljeni poslušati. Če so pripravljeni delati delajo in če igrati se bolj igrajo. Kar se po eni strani sliši fajn, hkrati pa sem od strokovnjakinj pa tudi v literaturi dobila informacije, da ADHD otroci rabijo določeno strukturo in se mi zato ta šola ni zdela primerna, poleg tega stane 500 evrov na mesec. Potem se mora organizirati cela družina spet. Potem pa sem odkrila Zavod za gluhe in naglušne kjer imajo pa prilagojen program z enakovrednim izobrazbenim statusom. Usmerili so se tudi na otroke z avtizmom, ADHD in imajo ta program. V skupini je pet do največ šest otrok, kjer imajo zelo prilagojen program. In ko smo si mi šli tja ogledati se je meni zdelo to kot nebesa. Poleg tega da imaš logopedinjo, delavno terapevtko in tako naprej. Ker ko imaš ti otroka s posebnimi potrebami je zelo malo stvari, ki jih dobiš v rednem sistemu, zelo veliko jih je izven in jih lahko dobiš (C_10). Mi vse plačujemo od logopedinje do specialne pedagoginje. Pa recimo denar je problem za tistega, ki ga res nima, mi nekako zmoremo finančno. Ampak ni samo to problem, dejstvo je da ti to vzame vsa popoldneva, si ves čas v pogonu in otrok in ti (C_11). In tukaj pa se mi je zdelo super da bi T. vse to dobil znotraj teh osmih ur. Meni se je to zdelo super, mož sicer še vedno bolj za to privatno šolo navija. Ampak, da ti prideš v zavod za gluhe in naglušne v ta program rabiš odločbo. Odločbo v kateri piše, da ima otrok govorno-jezikovno motnjo. Samo to velja. Ne glede na to, da so tam avtisti pa ADHD (C_12). In jaz sem šla na Zdravstveni dom Vič tam kamor mi sodimo, kjer je tudi psihologinja, ki ga je vsako leto spremljala, ki je bila prepričana, da gre za blažjo motnjo v duševnem razvoju. Jaz sem se ves čas morala boriti, da ne bo dobil te odločbe za blažjo motnjo v duševnem razvoju (C_13). Sem šla k razvojni zdravnici, ki se mi zdi nekako najbolj zdravorazumsko in tudi pač ima izkušnje in sem ji rekla, pogledajte jaz hočem sina spraviti na Zavod za gluhe in naglušne na ta program, prosim dajte odločbo napisati to pa to pa to.

Ker to mora pisati a ne. Ona je rekla, jaz bom jaz se strinjam z vami, lahko tudi odločbo napišemo za eno leto pa potem preverjamo stanje kako pa kaj, ampak ja razumem (C_14). Ampak zato, da se napiše ta odločba in da se komisija sestane moraš psihološki test narediti in gremo mi ta psihološki test narediti, kjer se je izkazalo, da T. nima blažje motnje v duševnem razvoju, kar je nama zelo pasalo, je sicer tik nad mejo, je nekaj kar se spremlja. Ampak glede na vse manke, ki sem jih prej naštel, se mi je zdelo fantastično in sem rekla evo, to vam jaz ves čas govorim. Čeprav ne vem, če imam prav ker tako kot pravim, noben ti pa nikoli ne garantira tega. In kaj je bil rezultat? Vsi, ki poznajo T., ker midva res pridno hodiva k strokovnjakom in še on je luštkan in ga imajo radi in so mu naklonjeni vsi h katerim pridemo a ne. Tudi jaz se potrudim biti dosti simpatična. Tudi to je zelo pomembno, čeprav je zelo grozno slišat (C_15). Ampak ja pač on je cukr in kar dobro prideva skozi. Zakaj pa povem to, zato ker ko so ta psihološki test naredili, ko sva midva z možem prišla na razgovor, nam je psihologinja rekla. Poglejte test je pokazal tako pa tako, glede na ta test in na vse, gre T. lahko v običajno šolo. In to je to, zgodba zaključena. Še pred tremi meseci so se pa vsi strinjali, da gre T. v šolo s prilagojenim programom. Ampak OK, je rekla, ker poznamo T. in mu želim samo najboljše bomo dali odločbo za pet ur pomoči v običajni šoli. In jaz sem rekla, vsi vemo, da to ne bo funkcioniralo, pač T. od tega ne bo absolutno nič imel, da ne rečem da se bo učiteljici najbrž malo skegljalo, ker bo imela v skupini dvajset otrok in če ti en otrok ves čas skače naokrog, potem najbrž ostali ne bodo zadovoljni. In sem rekla, to ne bo šlo a ne. Jaz pač spremljam tudi skupine ADHD in spremljam mamice, ki imajo otroke že v šoli in to je...grozno kaj se dogaja s temi otroki, grozno. Ti otroci so tako izločeni, prizadeti, starši prizadeti. Veste, ti sprejmeš svojega otroka takega kot je, ampak če ti vsak dan en nabija, potem si ti avtomatično jezen na svojega otroka. Mi smo vrtec zamenjali zaradi tega (C_16). V prejšnjem vrtcu je bilo tako, mi je vzgojiteljica vsakič: "sej veste T., sej veste T.,..." (C_17). Ja vem pišuka, ampak kaj naj tukaj naredim. Dokaz, da je lahko drugače je zdaj, ko ga imam v drugem vrtcu in ima eno super vzgojiteljico in vidim res kakšna razlika je to (C_18). Jaz T. takrat nisem imela nič manj rada kot ga imam sedaj, ampak že sam odnos vzgojiteljice do otroka in do staršev, se ti prav odvali kamen od srca. Zdaj smo res zadovoljni. Čisto drugo je. In ko berem te mame in ko si predstavljam, da ko bo T. šel v običajno šolo ne bo čisto nič za nobenega dobro. Ampak evo, komisija je tako rekla in tako je (C_19). On ima očitno težave v govoru, ne govori lepo še. Prvič je zelo pozno spregovoril, drugič on ima tukaj vse zategnjeno v grlu, ker prvih trinajst mesecev ni imel nikogar, ki bi se z njim ukvarjal in nima tako razvitih teh mišic. Tako da T. nima perfektnega govora, sem rekla zakaj mi ne date to odločbo jezikovno- govorna motnja. To pa mi po naši strokovni presoji ne moremo, ker je mnogo otrok, ki ima večje težave kot vaš sin. OK potem jaz ne razumem kako pridejo na Zavod za gluhe in naglušne ti otroci z avtizmom in z ADHD-jem, ker sem videla tam avtiste, ki boljše govorijo kot jaz. Kako je on potem tja prišel? In sem dobila odgovor, da to oni ne vedo (C_20). No in potem so mi potem povedali, da pač znotraj komisij, ki v Sloveniji obstajajo pa so komisije, ki so bolj naklonjene staršem in so nam predlagali naj gremo na tisto komisijo in evo tako (C_21). Sedaj smo na točki, ko sva res oddala prošnjo za določeno komisijo in upava na najboljše. Drugače pa z vsemi s katerimi vstopim v stik in z vsemi, ki jim povem zgodbo se pa strinjajo z mano, da bi bilo zanj najboljše ZGNL. Da v običajni šoli ne bo funkcioniral. In vsi pravijo, da je to strošek, da gre on na ZGLN, jaz pa mislim, da mnogo manjši strošek kot če gre v redno osnovno šolo. Če on ne dobi učiteljice, ki bo prilagodljiva bo kriza, to je prava loterija. Zdaj v vrtcu smo s ta novo vzgojiteljico zadeli, kako bo zdaj v šoli pa, kdo ve (C_22). Mislim, da je odnos, ki ga ma vzgojitelj, učitelj do otrok tudi za starše zelo pomemben. Mislim, da sama ne bi mogla reči, da je bilo do T. kjerkoli slab odnos strokovne delavke do njega.

T. je poseben fantek ima veliko posebnih okoliščin, rabi posebno obravnavo, je pa res da izhaja iz posebnih okoliščin in zaradi tega on še ni otrok z lažjo motnjo. In ga zaradi tega ne moreš spraviti v šolo s prilagojenim programom. Pa te šole sploh niso slabe in te majhne skupine ki so tam so super. In zdaj skozi ves ta proces ko sem jaz šla ampak res ob podpori prijateljic ne ob podpori strokovnih služb, (C_23) sem jaz prej pripravljena dat T. v šolo s prilagojenim programom kot pa v običajno osnovno šolo. Prav zaradi tega ker vem kaj vse se dogaja na običajnih šolah. Potem pa pridejo vedenjske motnje pa je izločen. Ko berem jaz tukaj kako so izločeni te ADHD-jčki v šoli, da jih na rojstni dan ne povabijo otroci. A veste kakšna škoda je to za otroka. Imam raje da prilagojen program naredi pa da zraste z neko pozitivno samopodobo. Ampak zame je bil to proces. In za mojo okolico, za vse moje prijateljice. Moj mož še ni na tem. Ja res, moški so pa še toliko bolj. Ampak recimo, to je to kar nam manjka, sej vem sej to je zapleteno, sej tudi kar se tiče teh strokovnih služb, jaz tudi

nimam čarobne formule, ampak sej so plačani za to. Hkrati preoranjeno, hkrati pa pustijo stati stvari (C_24). V našem primeru, reči da gre T. v običajno osnovno šolo in tako pustiti, to ni OK in to vsi vemo. Prej so mi že tri leta prej pravili da ne bo šel v običajno osnovno šolo zdej pa pravijo da ja, kaj zdaj? (C_25) Ves čas mi govorijo pa bodo vedenjske motnje pa bo izločen pa tako. Zdaj mi ga bodo pa tja poslali? Kako? (C_26) Mislim, da noben noče prav čisto sprejeti odgovornosti za neko dokončno odločitev (C_27). Vsak obdeluje svoj vrtiček potem pa ne pride do rešitev.

V ta starmu vrtcu ko je prišlo že do točke ko naju je res že zvijalo v želodcu, čeprav so kao imeli T. vsi radi in ko smo zamenjali skupino potem (C_28). Ker pri nas je bilo celo tako, da je bil od majhnega v skupini pri dveh vzgojiteljicah in seveda se navadiš na njih in T. jih je imel tudi rad in tako, ampak onidve sta bili itak živčni razvalini že pred tem in nista zmogli. In so nama strokovne službe vrtca celo predlagale naj zamenjava skupino. Njihova svetovalna delavka (C_29) in specialna pedagoginja, kar se je meni zdelo zelo pozitivno. Ampak kaj se je potem zgodilo? Oni dve sta predlagale, ko je pa ravnateljica to izvedela je pa čisto ven padla. Pa je tudi zelo v redu ravnateljica, ampak se ji je zdelo, da je to slabo za imidž vrtca. Ona je bila pripravljena, mislim, besede, ki jih uporabljam so mogoče težke. Ampak ona je bila pripravljena žrtvovat mojega otroka zato ker je bila jezna na njiju (C_30). In potem je trajalo pol leta skorej preden smo zamenjali skupino. In midva si sploh nisva mislila, ker sva tako pridna, da lahko vrtec kar zamenjaš a ne (C_31). Meni se je pa kar zdelo, da mogoče pa midva pretiravava, mogoče pa je vse v redu, pa ko si starš vidiš stvari drugače. (C_32) Sej starši smo v bistvu res zelo malo zopni, starši res zelo veliko samocenzure naredimo, ker si kar misliš, da imajo strokovne službe in vzgojiteljice vedno prav. Ker se skušaš postaviti v njihovo kožo. Ker ti itak stokrat povejo kako je drugače ko imaš dvaindvajset otrok in je itak res to. Ampak vseeno ta naš primer je dokaz, da je lahko boljše. Ker potem, ko smo zamenjali skupino smo dobili dve vzgojiteljici, po moje z največjim srcem v Sloveniji ampak zelo nesposobni karkoli profesionalno narediti. Na srečo smo potem zamenjali vrtec in je super sedaj (C_33). To hočem povedati na kakšen čuden način so nam v starem vrtcu predstavili, da je fajn, da ima T. spremljevalca (C_34). V glavnem na tak način, da sva midva čisto zablokirala, do konca (C_35). Ker midva sva to doжела, kakor, da je najin otrok pa že najmanj z najtežjo motnjo v duševnem razvoju, da rabi spremljevalca itd. Čisto sva zablokirala. In po moje to v kombinaciji s tem kar mi je D. rekla je bil povod, da sem se aktivirala in zamenjala vrtec. To je res res ful dober vrtec Viški Gaj, kar zapišete. In potem, ko nam je pa ta ekipa predstavila spremljevalca je bilo pa to čisto drugače, sva pa midva rekla ja (C_36). Tudi način kako ti nekdo nekaj pove je pomemben. In mislim, da ta star vrtec ni hotel nič slabega, ampak že vse tisto kar se je zgodilo. In tega se po moje strokovnjaki in strokovnjakinje ne zavedajo, kdaj, na kakšen način, kako povedati staršem (C_37). Starši smo ful ranljivi.

2) S katerimi strokovnjaki ste v procesu pomoči največ sodelovali?

Odkar je T. prišel k nama smo imeli stike z zdravnico (C_38), zaradi posebnih okoliščin smo šli k razvojni zdravnici (C_39), psihologinji (C_40) k delovni terapevtki (C_41) in potem specialni pedagoginji (C_42).

3) Kakšne so po vašem mnenju sposobnosti in lastnosti, ki jih mora imeti dober strokovnjak, ki sodeluje z družinami otrok s posebnimi potrebami?

Morajo biti strokovno usposobljeni, drugo pa to sicer mi je grozno to reč, ker jaz ne verjamem v to: vsi smo dobri ljudje, jaz pač mislim, da mormo biti usposobljeni in moramo delati, ampak je malo tudi ta kanček zdrave pameti, pa malo znati prisluhniti ljudem. Drugo pa predvsem vedeti, da je treba s starši delati. Jaz mislim, da zaenkrat noben nima tega, da jim je to pač odveč, da noben nima predvideno v delu njihovem (C_43). Sej mogoče pa ni mogoče pa so res tako zelo prezaposleni. Jaz ne vem no, si mislim (C_44). In to bi moral biti del njihovih nalog in del njihovega usposabljanja in del njihovega učenja in potem bodo že lažje prepoznali kako in kdaj vstopiti v delo s starši. Najbrž da zdaj to sploh ni predvideno a ne. Po moje da jih usposablajo samo za delo z otrokom.

4) Kako bi opisali vaš odnos s strokovnjaki s katerimi ste sodelovali/ sodelujete?

S samim odnosom do mene ali pa do sina in moža je pri veliki večini razen pri eni bilo vse OK. Mislim, da so vse s katerimi smo sodelovali strokovnjakinje na svojem področju, so bile korektne, so dobro delale. Razen ene kot sem rekla, ki je že v pokoju in še vedno dela. Ona je imela totalno neprofesionalen odnos.

Mi osebno imamo z vidika profesionalnosti, kako logopedinja dela, kako specialna pedagoginja, zelo dober kader. Je pa tudi res, da smo starši tukaj čisto zanemarjeni in pozabljeni (C_45). Je pa to po mojem mnenju najpomembnejše, ker če imaš ti opolnomočenega starša, ki lahko dela s tem otrokom, to je pomembno. Jaz, ko se je pri nas vse skupaj začelo pri treh letih s T. najbolj kazati in odvijati in ko mi je logopedinja rekla, vaš otrok bo drugačen. Mislim jaz sem šla jokat domov, mož pritekel domov, cela moja socialna mreža se je aktivirala. Moje prijateljice so socialne delavke. Jaz sem imela podporo a ne, kaj pa tisti, ki je nimajo, da še razumeš ne kaj ti govorijo in da ne zanemarimo finančnega in časovnega dela. Recimo kakšna mamica samohranilka, kako zmorejo? To so po moje živčne razvaline. In tukaj nas sistem, starše pusti čisto na cedilu.

Tukaj je zelo slab odnos, kar se tiče do staršev, ker za vsakega starša je to težko slišati (C_46). Sama sem socialna delavka in imam neka določena znanja, ampak ko so mi to prvič rekli, ko mi je logopedinja rekla, sem šla domov in jokala kot dež (C_47). Seveda potem greš čez proces pa rečeš OK in se skušaš s tem sprijazniti

5) Kako ste se oz. se počutite ob stikih s strokovnjaki?

Za večino, s katerimi smo mi sodelovali lahko rečem, da so bile osebno okej, jaz nisem nikoli naletela na grd odnos, razen pri uni logopedinji. Drugače ne, sploh ne. Ampak niso znale povedat. Tudi v stiski se znajdejo večkrat. Ena psihologinja je bila ful v stiski, ko je videla, ko je nama govorila seveda prerano, neprofesionalno o lažji motni v razvoju (C_48). Ampak okej, ona je to zaznala, je videla in tako, in ko je videla v kakšni stiski sva midva, sem jaz videla, da je ona tudi v stiski. V bistvu ona potem sploh ni več odgovarjala na najina vprašanja, ona je šla samo še, vem, da vama je hudo ampak... Midva sva se ves čas vračala, sva hotela še tisto, ampak ni, ni bila sposobna tega narediti. Ali se ji je zdelo, da ni njeno delo ali ni bila sposobna, skratka ni bila nama takrat pripravljena prisluhniti (C_64). Se pravi absolutno bi morale biti usposobljene v zavedanju, da so tukaj še starši a ne (C_49).

6) Kakšne so vaše izkušnje v zvezi s podporo strokovnih služb staršem?

Bolj slabe. Predvsem sem pogrešala to, da bi mi kdo podal celostno sliko. Da se bodo službe med sabo povezale in da bomo skupaj iskali rešitve, ne pa vsak samo za svoje področje (C_50). Predvsem to, da bi nekdo prevzel odgovornost za vse to, da bi vedela, da jim lahko zaupam, da bodo naredili vse kar se da najboljši (C_51). Da bom dobila informacije in podporo v tem procesu. Pa je nisem, za starše je tukaj res slabo poskrbljeno (C_52).

7) Kako vi vidite vašo vlogo v procesu obravnave otroka?

Starši bi po mojem mnenju mogli biti v tem procesu samo starši, samo starši. Nekdo ki nam pove to pa to pa to, pa čau. Da nam tudi rečejo, pogledjte tako pa tako je vi ste starši, vi niste zato, da z njim doma rišete, pišete oz. če je nujno povejo, da je enkrat na dan potrebno z njim risat in čau. Velikokrat pa se zgodi, da doma že cele terapije izvajamo (C_53). In res v tem procesu nismo samo starši. Jaz bi bla samo mama rada. Nebi rada brskala po netu, nebi rada iskala informacij, nebi rada ves čas preverjala tega in tistega, rada bi bila samo mama (C_54). In da bi lahko zaupala strokovnim službam, ker zdaj jim ne. Mislim zaupam jim, logopedinji da bo dobro opravila delo itd., ampak ne morem jim pa zaupat pri šoli. Pri šoli pa so nas pustili na cedilu na celi črti (C_55). In če nebi bila midva tako

kot sva in iskala vseh možnosti. Kaj? Šli bi sedaj v običajno šolo z odločbo za pet ur. To bi bilo. Včasih je težko (C_56).

8) Kako vidite otroka in njegov položaj v procesu?

Po moje je bolj na starše vse usmerjeno (C_57). Mislim, kadar smo pred T. govorili sem zelo pazila, da smo govorili to, kar je primerno za njega, čeprav potem malo zaplavaš in pozabiš, da imaš otroka ob sebi. Tudi strokovne delavke mislim, da so kar pazile kaj govorimo. Tako da to je bilo sploh pri psihologinji zelo fajn ona je najprej s T. pa potem s starši posebej. To se mi je zdelo zelo fajn ker imaš tam res prostor, da si. Večina pa je tako, da je otrok zraven ker ti dajo en termin in moraš v tistem terminu vse povedat. Včasih sem jim potem pisala določene stvari, sicer T. ve da je posvojen, ve da ima biološko mamico, vse to ve, ampak recimo se mi zdi, da je pri svojih šestih letih še premlad, da določene stvari pred njim govorim. Npr. o tem kako je bil v domu zanemarjen, podhranjen. To pa pač se mi zdi, da ni zanj, in najbrž da je že kje kdaj slišal, ker lahko, da kaj uteče. Otroci so po eni strani preveč, bi moralo biti res izrazito ločeno delo z otroki in delo s starši pa potem še delo z družino. Po mojem bi morali biti vsi trije segmenti pokriti. T. je zelo empatičen. In je tudi do mene razvil, to so mi tudi razložili, da je za zlorabljene otroke značilno, da razvije vez z nekom in midva sva bila pol leta doma, ko smo prišli iz Makedonije. On mene zelo čuti. Jaz pa sem pri teh strokovnih delavkah vedno...in mislim, da ni prav da pol on začuti stisko, da me vidi tako in me on potem začne negovat. Ni to njegova vloga a ne.

Kar se tiče samega dela z njim res nimam pripomb. Razen ene, ampak tja pa potem res nisem šla več. Drugače pa ne. Mislim, da naše šole jih dobro usposobijo za ta del delo z otrokom in mislim da je to preveč ozko. To da z njim znajo in delajo, super delajo, ampak to je samo en del. Meni se zdi izrednega pomena, da vidim da je T. upoštevan in, da z njim lepo delajo, to je vse česar si želim.

9) Kako vidite delovanje strokovnih služb in kakšni so vaši predlogi za to področje?

Absolutno se morajo vsi strokovnjaki, ki delajo na tem področju zavedati, da ne delajo samo z otrokom, ampak da delajo z družino. In morajo biti usposobljeni tudi za delo s starši (C_58). Delo z otroci je eno, so pa tukaj tudi starši in tudi z nami je treba delat. Midva sva se letos pridružila tudi skupini za starše otrok s posebnimi potrebami, kar je prek ljubljanskih vrtcev organizirano. To je super zadeva, ker to je prostor kjer pridemo malo v stik, čeprav vidim, da potem starši zapadamo v debate, ki nimajo tam kaj delati in je fajn, da kdo to usmerja. Ampak vseeno gre za to, da se na ta način vseeno malo povezujemo. Se pravi, da bi te mreže morale biti tudi malo bolj razširjene in omogočena svetovanja (C_59). Absolutno pa bi morali biti posebni programi, storitve, ne vem kako, nisem še razmišljala, skratka storitve za starše. A veste, ko imaš ti otroka s posebnimi potrebami, ga ne moreš nikamor tako peljat v varstvo ali kaj podobnega. Starši imamo zelo strogo samocenzuro. Ne pustiš ga v trgovinah v tistih igralnicah. V našem primeru je tako, da T. ko je doma v svojem okolju je super. Da bi bila omogočena pomoč tistim mamicam, ki so res preobremenjene. Meni je rekel en gospod na Zavodu za šolstvo, da ima T. srečo da ima mene. Ampak jaz sem res zamenjala službo zato, da imam več časa za ukvarjanje z njim. V prejšnji službi nebi zmogla tega. To moraš informacije pridobivat, pa se menit pa en kup stvari je, ki jih nobeden ne naredi namesto nas (C_60). Pa je rekel ta gospod veste kolikokrat sem naletel na primere ko pač mame enostavno ne zmorejo, sprejmejo kar jim rečeš. To, da bi bila prav kakšna služba v pomoč staršem, ker je preveč stvari s katerimi se moramo ukvarjati (C_61). Jaz sem nekatere stvari celo zanemarila. Baje naj bi nam pripadalo neko nadomestilo, ampak takrat ko mi je specialna pedagoginja za to povedala sem delala še v stari službi in ni bilo šans, da bi se še s tem ukvarjala (C_62). Tako da ja, bi bilo zelo fajn, da bi bile nekje zbrane vse informacije in podatki s tega področja, ker se stvari tudi zelo spreminjajo in tudi ne sledimo vsemu (C_63). Potem imamo toliko različnih praks: eni vrtci tako ene šole drugače. Različno ti tudi dajo informacije.

Intervju D

Datum: 14. 02. 2014, kraj: Ljubljana, trajanje pogovora: 30 minut

Sogovornica: mama

Otroci: Hčerka 6 let, diagnoza: ADHD in aspergerjev sindrom

1) Zanima me kakšne so vaše izkušnje s sodelovanjem s strokovnimi delavci (službami), ki delujejo na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam?

Jaz bi rekla no, da v primerjavi s kakšnimi drugimi starši sem imela dobro razvojno nevrologinjo (D_01). To je bila zdravnica, ki je L. iz tega vidika, razvojnega opazovala. Mila in prijazna ženska, tako da je v bistvu (D_02), ... No kot sem že prej rekla, sem sama že določene stvari vedela kakšne so. Ona mi je nekako dala potrditev diagnoze. Ni bilo prijetno. Je bilo to vseeno stresno za slišat, potrditev še od strokovnjaka, ampak. Tako no, ni bilo zelo negativna izkušnja (D_03). Kar se tiče razvojne nevrologinje, tega čist začetnega dela, vidim kaj vse bi še lahko od te zdravnice izvedela, pa nisem. To je polno enih stvari ki jih potem, ko se starš pač poglobi v to, kaj je na voljo, katere oblike pomoči so na voljo, v bistvu sam raziščeš (D_04). Če iščeš, če veš kje iskati jih najdeš ampak, zdravnik bi moral to meni povedati. Jaz sem to pričakovala in nisem tega dobila (D_05). Mislim da te strokovne službe niso kvalitetne (D_06). V bistvu zgleda kot da so tam zato, da otroka tam v tiste pol urce opišejo, popišejo, napišejo nekaj na izvid, kot da je to v bistvu cel njihov namen, naloga (D_07). Ne pa, v smislu, da... usmerjanje starša kako delat, ker je treba s temi otroci res veliko delati (D_08). In tisti starši, ki niso toliko aktivni, da če otroka pripeljejo tja na pregled vsakih šest mesecev da je to to, da so s tem nekaj naredili. Tako da, ni v redu.

2) S katerimi strokovnimi delavci ste do sedaj največ sodelovali?

V bistvu od nevrologinje smo šli takoj na fizioterapijo in na fizioterapijo smo hodili eno leto (D_09). Po tem je v bistvu L. začela hodit. In že to ja, dejstvo, da zdaj pa že hodi in s tem smo dosegli svoje (z njihove strani). Čeprav je to daleč od resnice in L. ima še vedno izrazite gibalne težave z grobo motoriko (D_10). Ni bila nikoli toliko problematična, da bi nam pripadala delovna terapija a ne. Ki jo dobijo določeni otroci. Tako, da mi smo v bistvu dobili od teh stvari na napotnico samo fizioterapijo, nič drugega (D_11). Nobenega specialnega pedagoga nismo imeli, vse smo delali sami. Mislim sami, samoplačniško pač obstaja zares veliko stvari, ki delujejo (D_12). In to je, bi jaz rekla, prvi...oz. kot sem že rekla poleg tega, da nisem dobila prave usmeritve pri specialistu (D_13), je drugi največji manko to, da so otroci z razvojnimi težavami, različno obravnavani. Npr. Tisti, ki imajo bolj izrazite razvojne težave dobijo delovno terapijo, specialnega pedagoga, fizioterapijo. Mi ki smo malo manj izraziti, ampak še vedno imamo težave, pa iz tega izpademo (D_14). Recimo, da poskrbijo za neke ljudi z recimo kakšnimi možganskimi poškodbami ali pa podobno s fizioterapijami in toplicami in en vem Sočo in ne vem kaj...da se rez zelo učinkovito dela, vse na napotnico. Vse stvari, ki jih delam z L., samoplačniške. To je npr. Senzorna integracija, to je ena taka vadba, ki je absolutno zelo pomembna za avtiste, zato ker imajo disfunkcionalno senzorno zaznavanje. In v Sloveniji obstaja to samo v okviru ambulate za avtizem, ampak tja vzamejo spet tiste, ki so mlajši pa bolj kritični. Ne vseh. To je to. Mi ko smo prišli tja, v ambulanto za avtizem smo prišli šele, ko je bila hčerka stara dobrih pet let. Zato ker ta razvojna nevrologinja h kateri smo prej hodili ni hotela prej postaviti diagnoze. Ne vem zakaj (D_15). Ker sem potem v bistvu sama nehala k njej hoditi prav iz razloga, ker se ni nič premaknilo (D_16). Zmeraj je bil ta razvojni zaostanek, razvojni zaostanek, ampak kazala je pa tako očitne znake za spekter avtistične motnje, da sem potem šla sama v ambulanto za avtizem in smo dobili diagnozo aspergerjev sindrom pa ADHD. In tako da ne vem (D_17). Mogoče zato, ker je bila L. že toliko stara, ne vem mogoče, da se bolj fokusirajo na te otroke, ki so stari tri, štiri, ki se da z njimi več narediti. Ker se tiče pa ambulate za avtizem je pa tako, absolutno nič nič od njih, se starš ne more nič z njimi pomagat, pridobit, razen diagnoze. To da imajo tako učinkovito diagnostiko, da pregledajo otroka štirje specialist vsak na svojem področju, to se mi zdi fenomenalno. Ampak to je pa tudi njihov edini dosežek, ki so ga uspeli narediti. Vsak iz svojega

vidika pove mnenje in potem dr. M. je bila še takrat, v bistvu vse to združi in pove a gre za avtizem ali ne gre. Kar se tiče diagnostike so super. Kar pa se tiče ostalih stvari pa absolutno nič od njih ne dobiš. Starši hodijo tja. Ravno včeraj sem prebrala od ene mamice, ki je napisala, da so prišli iz Slovenj Gradca v Ljubljano zato, da so 20 min tam sedeli in da je mama povedala zdravnici, kaj vse se z otrokom dogaja in potem so šli domov. Nič, absolutno nič (D_18).

3) Kako bi opisali vaš odnos s strokovnjaki s katerimi ste sodelovali/ sodelujete?

Kakšen odnos imajo do mene, mi ni toliko pomembno. Bolj mi je pomembno, da od njih izvem največ kot lahko, torej, da so vir konstruktivnih informacij. In to v SLO marsikateri zdravnik definitivno ni.

Drugače pa sem glede odnosov sem doživela že vse od skrajne arogance in večvrednega odnosa (D_19) brez pravega interesa glede otroka (D_20) do iskrenega zanimanja in dolgega pogovora. (D_21) Ampak za zdravnike vseh sfer je tako značilno, da se prehitro postavijo v večvredno držo, na žalost (D_22).

4) Kako ste se počutili ob stikih s strokovnjaki?

Kot sem že rekla, so te izkušnje res zelo različne. V primeru, da je bil odnos strokovnjaka slab sem se tudi sama tako počutila, včasih tudi zelo obupano (D_23). Če pa je strokovnjak pozitiven, ti dajo neko upanje oz. niti ne lažno upanje, ampak da te malo pomiri, da veš da bo vse dobro in da bomo tudi to zmogli, potem se tudi lažje soočaš z izzivi naprej. Ni mi všeč ta odnos strokovnjakov, ko se postavijo višje kot ti in se ti potem zdi, da si nič vreden. To ni dobro (D_24). Sama mislim, da če je odnos slab se zgodi tudi, da starši nehajo hodit h določenim strokovnjakom, vsaj jaz sem tako naredila (D_25). Poleg tega, kot sem že omenila, lahko slab odnos privede do negativnih občutkov v starših, obupanosti in tega, da se ti zdi situacija brezizhodna. Če pa je odnos OK in se sodelovanje nadaljuje, potem seveda lahko pričakujemo bolj pozitivne rezultate.

5) Kakšne so po vašem mnenju sposobnosti in lastnosti, ki jih mora imeti dober strokovnjak, ki sodeluje z družinami otrok s posebnimi potrebami?

Jaz bi se tukaj fokusirala na avtizem. Avtizem je zelo specifičen iz vidika kakšen je razkol med novjšimi dognanji in razumevanjem oz. teorijami nekih slovenskih strokovnjakov. Že samo to, kaj je avtizem in pa kaj se z avtizmom da delati. V Ameriki je to zdaj čisto normalno, da govorijo o zdravljenju avtizma in o zdravljenih otrocih in simptomih. Torej s perspektive, da se da doseči velike napredke. Tukaj pa v Sloveniji pa glavna ... na področju avtizma govori o avtizmu kot o totalni trajni nevrološki motnji, ki samo za to, da se te otroke pripravi, da bodo čim bolj samostojni v odrasli dobi. Tako zelo črnogledo. In iz tega izhaja tudi to, da ni teh oblik pomoči, ker saj itak nič ne pomaga a ne. Pač tle bi blo treba samo pomagat ne vem, da se čim bolj socializirajo, ostalo jih pa ne zanima. Jaz mislim, da še posebno tukej pri otrocih s posebnimi potrebami je res zelo pomembno na kakšen način nek zdravnik pristopi do starša v smislu ravno zaradi tega, ker imajo otroci res zelo ogromen potencial, zaradi tega ker se ful intenzivno in hitro razvijajo. In to bi moral zdravnik reči. Ne v smislu, da bi dajal lažno upanje, ampak, ... Saj so v takem nevarnem položaju, ne mora reči recimo, to bo sigurno v redu, ne sme dati lažnega upanja, ampak po drugi strani pa tudi da ni dramatičen v smislu. Ravno ta nevrologinja je bila včasih tako, nesamozavestna in neodločna (D_26). Zdravnik bi mogu bit odločen, energičen in prilagodljiv. V smislu, naredite to pa to pa to in odgovoren za načrtovanje, izvedbo nekega akcijskega plana, ne pa da ne naredi nič (D_27). Absolutno tudi to, da ima pod kontrolo tudi vsa novejša dognanja in raziskave, saj stvari res ful ful hitro napredujejo in res tukaj v Sloveniji se novosti definitivno ne sprejemajo.

6) Kakšne so vaše izkušnje v zvezi s podporo strokovnih služb staršem (kaj ste od njih pričakovali)?

Tukaj bi bilo tudi potrebno, da bi razvojni nevrologi oz., katerikoli specialisti, ki postavljajo diagnoze si tudi za starše vzeli 5 minut in jih ne vem usmerili nekam (D_28). Že čisto to, starš ki izve za

diagnozo otroka, gre skozi vseh teh 7 faz žalovanja in to je res a ne. Že čisto samo ta osnovna stvar, že samo to da bi ti povedali, da je normalno, da bi se počutil malo bolj varno potem s svojimi prihodnjimi čustvi (D_29). Da ne govorim o tem da bi nas morali usmeriti h kakšnemu psihologu, ki bi v bistvu samo za nas starše skrbel (D_30). Vse kar sem dobila je bil tak mil in prijazen pogled in potem adijo, nasvidenje. Absolutno nobene podpore (D_31). Bi jo pa rabili res, zato ker jaz sem v bistvu, sicer sem imela tako blage depresije, ampak ne tako izrazite že prej, torej sem k temu nagnjena (D_32). Ampak po tej diagnozi sem imela eno tako hudi epizodo in sem morala prav poiskati pomoč pri osebni zdravnici, da me je napotila naprej k specialistu. Tako da, definitivno mislim, da nisem bila edina s tako izkušnja in misli, da bi morali po defaultu to pač starše usmerit k strokovnjaku, ki bi nam bil v oporo. To je zelo pomembna stvar, ja pa res je ni, je neobstoječa (D_33). Res je tako, starši smo prepuščeni sami sebi in svoji iznajdljivosti na vseh področjih (D_34). Ne samo na tem, kaj z otrokom delati, kaj iz te diagnoze narediti (D_35), ampak tudi iz tega psihološkega, čustvenega vidika. Čisto absolutno na vseh nivojih smo prepuščeni sami sebi (D_36) in edina dobra stvar ki tukaj je, je da imam otroka točno v tem zgodovinskem obdobju, ko imam na voljo ne vem Facebook in internet in da imamo te ful močne oblike in možnosti povezovanja in to je povezovanje. In če bi bilo to 10 let nazaj, si sploh ne predstavljam kako bi bilo. Tako pa dejansko, ne vem, imamo skupino 200 staršev iz cele Slovenije in klepetamo vsakodnevno in se tudi dobivamo.

7) Kako vi vidite vašo vlogo v procesu obravnave otroka?

Starševske informacije o vedenju, težavah, posebnostih, napredkih otroka so ključne. Sami pogosto samo zapisujejo informacije, ki so jih prejeli ali prepisujejo informacije z drugih izvidov (D_37). Da bi sami kaj ugotovili o otroku, ne morejo, ker jih ne spremljajo dovolj redno (D_38). Starševa vloga je ključna, najbolj pomembna. Bolj kot je starš zainteresiran in aktiven, bolj se otroku lahko pomaga.

8) Kako vi vidite otroka in njegov položaj v procesu?

Tukaj se gre večinoma za specifičnost avtizma: mnogi otroci ne govorijo in je logično, da starši odgovarjajo namesto njih. Slabo je, da se na ta način obravnava tudi otroke, ki so sposobni komunikacije oziroma da se tistih, ki ne govorijo, v tem času ne pošlje iz ordinacije v urejeno varstvo v drugo sobo (D_39). Recimo tako je si na pregledu otrok je zraven in zdravnik otroka opazuje in se pogovarjaš o njemu kot da ga ni zraven. In to je meni šlo ful na živce (D_40). In zdaj, ko pač isto še zmeraj hodimo na te preglede, moram sama pazit na kakšen način govorim z zdravnico, da tako aktivno L. nekako vključujem v pogovor (D_41).

Njim je to čisto normalno, v njihovi komunikaciji s starši, ko je otrok zraven, da se o otroku govori kot da je gluhi in slepi. Tako. Tako kot, da je čisto...pač...ne sliši in ne razume, da se o njem pogovarjaš (D_42). Ful ful ful neprofesionalen pristop, no. Včasih zelo slabo in nesposobno, včasih pozitivno, ko si nekdo res vzame čas. Skoraj vedno pa grem iz posvetov razočarana, ker nihče nič ne skuša skomunicirati s hčerko oziroma se o njej pogovarjamo kar v njeni prisotnosti (ambulanta za avtizem) (D_43). Kot rečeno: če je velika strokovnost in kvalitetno servisiranje z informacijami, potem mi je popolnoma vseeno, kako se do mene obnašajo. Tako ali tako jih vidim le 1x na 6 mesecev.

9) Kako vidite delovanje strokovnih služb in kakšni so vaši predlogi za to področje?

Definitivno je potreben en akcijski plan. V bistvu nekaj da bi jaz prišla do razvojnega nevrologa in bi mi on povedal vse. Cel seznam kaj vse je v Sloveniji in tujini na voljo, za vsako stvar, kaj pomaga, kaj nujno potrebujemo,...npr. Morate nadgraditi fino motoriko s tem, socializacijo s tem,...pač podati vse oblike pomoči za vsa področja kjer so pri otroku zaostanki (D_44). Da bi povedali, tukaj boste našli to pomoč, tukaj to, tukaj za to (D_45), ..In potem v bistvu...Jaz sem se morala sama poglobljati v bistvu v vse v zdravstvene v pedagoške stvari. V vse stvari! V pravno-formalne stvari. V smisli, katere pravice nam pripadajo. Vse, vse, moraš, če hočeš pač vedeti kaj otroku lahko pomaga. Se moraš poglobiti- SAM. In to je nedopustno (D_46). Mislim zame ni bilo tako zelo težko,

je bilo, vzame veliko več časa kot če bi me nekdo usmerjal, ampak veliko staršev se na ta način v bistvu ne pogloblja in za te starše je to še zelo bolj problematično.

Intervju E

Datum: 18. 04. 2014, kraj: Ajdovščina, trajanje pogovora: 50 minut

Sogovornica: mama

Otroci:

- sin 17 let, diagnoza: avtizem + aspergerjev sindrom,
- sin 12 let, diagnoza: avtizem + zmerna motnja v duševnem zdravju
- hčerka 6 let, diagnoza: avtizem + lažja motnja v duševnem zdravju

1) Zanima me kakšne so vaše izkušnje s sodelovanjem s strokovnimi delavci (službami), ki delujejo na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam?

Mi smo začeli tako, pri nas so vsi trije otroci avtisti s tem da je najstarejši z aspergerjevim sindromom, ta drugi fant je v bistvu avtizem plus zmerna motnja v duševnem razvoju. In najmlajša, hčerka je avtizem plus lažja motnja v duševnem razvoju. Najstarejši hodi zdaj na poklicno šolo, osnovno šolo je naredil redni program s pomočjo in veliko dela doma. Medtem ko, sta mlajša dva v CIRIUSU v Vipavi. Srednji sin ponavlja šesti razred, z nižjim izobrazbenim standardom, pa mislimo, da bo zdaj šel na poseben program. Nima smisla več, mogoče še kakšno leto ta učni program. Pri najmlajši smo pa odložili šolanje in bo šla drugo leto v prvi razred z nižjim izobrazbenim standardom isto v CIRIUS. Začelo se je tako, s ta prvim a ne. V nosečnosti je bilo vse v redu, nobenih posebnosti. Začetek se je opazalo ko je bil še čisto majhen, malo zaostanka v motoriki(groba/fina motorika), bolj groba kot fina. Sama sem takoj videla, da nekaj ne štima, je bil zelo občutljiv, drugače je reagiral na zvoke. Ampak jaz nisem vedela kaj, stara sem bila 22 let, še študentka v bistvu. Pač hodili smo h zdravniku in tako h enem in drugem in noben ni rekel nič posebnega (E_01). Na določenih področjih je bil pa zelo sposoben. Npr. Pri 5 mesecih je že ponavljal dele obraza, pokazal kje je lučka, skratka polno stvari. Hkrati pa je bil z motoriko v zaostanku. Smo hodili h zdravnikom in zmeraj so govorili, sej bo sej bo, je fantek in se bolj počasi razvija (E_02). Potem sem jaz že jaz začela malo bolj opozarjati na vse te stvari (E_03). In potem se je v bistvu zgodilo to, da je bil cepljen, po cepljenju je dobil infekt, po tem je prišlo do enega vročinskega stanja, ogromno časa no smo bili tudi v stiski, po tem se je pa razvoj dejansko...tak šok je bil, da nismo niti vedeli kaj bo, a bo sploh preživel. Po tem, enih 9 mesecev, 10, pa se on ni niti smejal več. V bistvu motorično čisto nič več. Za tisto vročinsko stanje sploh niso ugotovili zakaj je prišlo do tega. Nekje piše sum na reakcijo na cepljenje. Ma prav potrdil tega tako ali tako nobeden ni (E_04). In potem smo začeli pa s fizioterapijo. Shodil je pri 16-17 mesecih, je bil pa še zmeraj zelo poseben (E_05). Se pravi jaz mislim, da po tistem cepljenju on ni postal avtist, ker dosti staršev krivi cepljenje za avtizem, on je bil že prej poseben otrok, drugačen je bil, drugače je reagiral na določene stvari. In zmeraj smo se čudili zakaj ima toliko problemov z umivanjem glave, zakaj ga tako moti, če mu damo neko drugo pidžamo. V bistvu neke take nelogičnosti so bile. Hkrati pa je pri dveh letih poznal vse avtomobile, znamke od avtomobilov. In zaradi tega zaostanka v motoričnem razvoju smo mi hodili v Staro goro h nevrologu (E_06), pediatru in stalno smi bili nekje vodeni (E_07). In enkrat sem jaz slučajno, ko sem bila tam brala en članek o aspergerjevem sindromu. In ko sem prebrala sem si rekla: "ma to je moj otrok". Ker meni prej ni bilo jasno: kaj ne znam vzgajati? Nimam pojma? Mogoče jaz nimam pravih metod (E_08)? V bistvu sem bila v eni taki situaciji, da sem si rekla, da moj otrok na ene normalne pojave, komunikacijo, reagira drugače, se upira drugače, določenih stvari ne premaga ima neke nejasne strahove, včasih se čudno obnaša. V bistvu mi ni bilo nič jasno. In jaz sem takrat šla k zdravnici in sem ji rekla : poslušajte se vam zdi, da bi bil moj otrok mogoče avtist? In takrat sem dobila odgovor : ne (E_09). Ne niti slučajno, on ima odličen očesni kontakt. So mi dali občutek kot da se nekaj zmišljujem, da vidim nekaj česar ni (E_10). In potem sem se takrat s tem sprijaznila, da očitno ni avtist. Nisem mogla kaj dosti storiti, kot da sprejemem kar oni govorijo (E_11). Potem je to nekaj časa trajalo, smo šli še do psihologinje, ga je pregledala (E_12). Ampak takrat v tistem času v Sloveniji ni bilo zdravnika za avtizem, ni

obstajal zdravnik, ki bi rekel, da je nek otrok avtist in bi nas napotil naprej. Do diagnoze smo mi v bistvu prišli šele takrat ko je prišla dr. M. iz Amerike. Takrat smo vsi dobili potrditev, da je to avtizem. Prej itak diagnoze ni mogel nihče postaviti, ker nobeden ni bil sposoben. Takrat še ni bilo tako organizirano vse skupaj. Mogoče dr. na pediatrični bi napisal tudi avtizem, ampak vse je bilo tako ne jasno. Sicer vsi smo govorili o tem in vedeli da je to to, in potem je takrat z dr. M. v bistvu prišla samo tista kljukica, ki tako ali tako ni več kaj dosti spremenila. Takrat je pa hkrati tudi že drugi otrok, pri katerem je bila podobna zgodba. Vsi so mi govorili sej bo sej bo, ampak sama sem hitro videla da je tudi pri njemu to to. Kar se tiče poteka, je bilo zelo podobno kot pri prvem. Sicer ta drugi je dobil še epileptične napade in je to stvar še malo spremenilo, zato je bil tudi razvoj malo drugačen. Ni govoril in tako, je bolj pozno začel. In potem najmlajša hčerka, smo računali glede na to, da bo punčka, da bo mogoče boljše. Statistika namreč kažejo, da je avtizem bolj pogost med fanti. Ampak se je tudi pri njej zelo hitro pokazalo, da gre po isti poti kakor bratca. Tako no predvsem zdravniki, se mi zdi da vsi odlašajo (E_13). Jaz pa mislim, da je pri takih otrocih fajn čim zgodnejša obravnava. Vedno govorijo sej bo, sej bo (E_14). Čeprav se mi zdi, da se je z leti to mogoče malo izboljšalo. Je pa tudi res, da so eni starši paničarji, ki jih je potrebno ustavljati in so eni starši, ki so zelo realni. Mislim, da imajo tudi zdravniki težko nalogo in morajo tudi malo presoditi kakšnega starša so dobili (E_15). Jaz mislim, da sem bila vedno dosti realna mogoče celo premalo panična. Je pa tudi tako, ne glede na to, tudi če si dobil ti diagnozo in tudi če si hodil. Npr. je tako, ti dobiš diagnozo in hodiš na preglede in dobiš izvide, pa ga testirajo za eno stvar in za drugo. Vse to nekako gre naprej. Ampak ti kot človek ne dobiš nobene podpore (E_16). Nihče mi v tem času ni povedal za nobene pravice. Se pravi: ali imam jaz pravico do kakšnega dodatka? Ali imam pravico do mogoče kakšne terapijske žoge? Ali imam pravico do dodatka za izgubljeni dohodek? Imam mogoče pravico do znižanega plačila vrtca? Imam mogoče pravico za takso, za avtomobile? Nič. Nič (E_17). V bistvu je šlo mimo šest let, ko nisem vedela za nič. Celo slučajno se je tako zgodilo, da bi celo bila brez starševskega dodatka, ko sem bila prvič noseča ampak slučajno sem tako mimogrede, zaradi podaljšanja porodniške za tri mesece kot študentki potem izvedela za ta dodatek (E_18). Oziroma celo tako bi se zgodilo, da mi nebi niti podaljšali porodniške, zato ker sem bila pač študentka. In jaz nisem vedela v tistem času nisem mogla vedeti kaj vprašati. Ne moreš vedeti, če ti nobeden ne pove (E_19). Zato jaz vedno rečem, kadar se da otroku odločbo, naj center za socialno delo na odločbo napiše vse pravice, ki jih starš s takim otrokom lahko dobi, po vseh možnih členih. Se pravi, vse kar se tiče občine, vrtca, centra za socialno delo, upravne enote (taksa za avtomobile), kar se tiče službe in prilagoditev staršev na delovnem mestu. To bi moglo biti nekje napisano, pa ni (E_20). Celo meni se je tako zgodilo, še ne dolgo časa nazaj, pol leta ali pa eno leto. Po 31.členu tega koriščenja javnih financ, sem rekla, ma kaj nimamo mi pravice po 31. členu mogoče tudi oprostitev, milim da kosila ali pa malice, glede na situacijo v družini. Mislim, da so na centru za socialno delo štiri delavke konkretno meni rekle, da to ne obstaja, take pravice nimamo (E_21). Celo tako je bilo, da je klicala šefico in še ona je rekla, da to ne obstaja in da si kar nekaj zmišljujem (E_22). Ko je šlo že pol leta mimo, ko bi jaz za dva moja otroka vsak mesec 60 evrov dobila, so sedaj ugotovili, da sem imela takrat prav in da je to možno (E_23). Kdo naj meni tiste pol leta vrne? 60 evrov, ma to pomeni, da lahko otroku opetnike za vse čevlje kupim popolnoma za vse, da mogoče mu nudim še kaj drugega. Še službe, ki bi mogle biti kompetentne in usposobljene za to področje teh stvari ne vedo, se ne zanimajo. Jaz ne vem kaj oni počnejo. Bi mogel biti na centru eden, ki točno ve za vse pravice iz tega področja, popolnoma vse, glede na situacijo (E_24). Kar me zelo moti so tudi te odločbe in kako se jih ne upošteva pri predšolskih otrocih. Odločba se napiše tako: otrok spada v razvojni vrtec, ampak ker razvojnega vrtca na tem področju ni, bo ustrezen tudi ta in ta vrtec z dodatno strokovno pomočjo 3 ure na teden. Razvojni vrtec in strokovna pomoč 3 ure na teden, ni isto!! Take nepravilnosti se mi ne zdijo prav, da so zaradi sistema otroci oškodovani (E_25). Opažam pa razliko med tem kako je bilo pri ta prvem pa kako je sedaj. Takrat se je zelo zelo malo govorilo o tem. V bistvu niti ni bilo informacij in nič. Ena knjigica je bila : Naš A.. Tudi recimo zdravstveni delavci o samem avtizmu niso dosti vedeli, prav tako tudi jaz sama nisem dosti vedela. V bistvu sem vedela toliko kolikor sem sama prebrala o tem. Tudi če sem koga vprašala, nisem dobila kaj dosti informacij o tem. Največ kar sem dobila, sem dobila informacij od staršev. Mi smo potem tako ali tako sprožili postopek za usmeritev in je tudi u vrtcu dobil tiste 3 ure dodatne pomoči. Ampak so imele vzgojiteljice zelo velike težave. Nekaj smo še kombinirali takrat, pa ni bilo odobreno in neka

logopedinja je delala z njim. V bistvu s starejšim je bilo vse tako, da ni noben vedel kako in kaj z njim delat. Sploh ne (E_26).

2) S katerimi strokovnimi delavci/službami ste do sedaj največ sodelovali?

Zdravniki na stari Gori (E_27), psihologi na komisiji (E_28), fizioterapevti (E_29), specialni pedagogi (E_30), delovni terapevti (E_31), center za socialno delo (E_32).

3) Kako bi opisali vaš odnos s strokovnjaki s katerimi ste sodelovali/ sodelujete?

Ja velikokrat se nam je zgodilo da so zdravniki "vse vedeli" in niso poslušali kaj jim sploh govorimo. So bile tudi take (E_33). Celo z zdravnico, ki je bila v zvezi z avtizmom. Ona je sama priznala na enem predavanju, da ima ogromno izkušenj z delom z otroki in znanja o avtizmu, ampak o sodelovanju s starši pa popolnoma nič in ja in je pogrnila na celi črti, celo generacijo (E_34). Se ji je zgodilo, da starši nismo več prihajali k njej. Ni vedela kako pravilno ravnati s starši (E_35). Zdaj vidim spremembe, od takrat ko smo mi začeli. Že ko pridemo na pediatrično in povem, da imam otroka z avtizmom, točno vedo, kaj to je. Prej ni bilo tako, nekateri zdravstveni delavci sploh niso vedeli kaj je to. Se pa še vedno zgodi, da dobiš čisto hladen tuš, v smislu tega, da sploh nimajo pojma o čem govorijo (E_36). Recimo te vprašajo: Ma kaj vi niste pripravili vašega otroka na pregled? Kako naj jaz pripravim otroka avtista na pregled? Jaz svojega otroka poznam dovolj dobro, da vem da ga ne moreš pripraviti na pregled (E_37). Edini način je, da greš tja in to opraviš in kar je je. Eni otroci mogoče rabijo, da jim 2 meseca prej govoriš in razlagaš kakšen bo pregled, kaj bo zdravnik naredil, da se oni pripravijo, da probajo igrati igre vlog. Pri mojih otrocih to pač ne funkcionira. Sem pa tudi doživela slab odnos v smislu celo žalitve do otroka, v smislu, kakšen pa je. Kakšnega ste mi pa to pripeljali (E_38)? Nič ni narobe z njim samo avtist je in mogoče ne bo sodeloval, če mu ne boste vnaprej razložili kaj boste storili in kje se ga boste dotaknili in s čim. Vse sorte doživiš. Je pa seveda tudi res, da so tudi strokovnjaki preobremenjeni in imajo premalo časa za obravnavo vsakega otroka (E_39). Sploh pri delu z avtisti, ki rabijo več časa, da vzpostavijo kontakt z osebo. Kako naj nek strokovnjak v 17 minutah karkoli naredi z otrokom, ki toliko časa potrebuje že samo zato, da sprejme prostor v katerem bo, da sprejme človeka s katerim bo sodeloval, da vzpostavi očesni kontakt (E_40). Jaz razumem, da pri takem načinu dela seveda lahko pride tudi do konfliktov med starši in zdravnikom. In starš ima ob vsem tem občutek slabe obravnave. V Ljubljano se vozimo 2 uri, tam ima zdravnik na otroka časa 20 minut in zdravnica je tam nekaj napisala v štirih vrsticah (E_41). Se v tem času z otrokom ni niti pogovarjala, ker ve, da se v tako kratkem času z otrokom nima kaj pogovarjati (E_42). In potem se starši še dve uri vozimo nazaj. Ma zakaj? In na koncu od vsega tega kaj imam? Nič. No ja, imam izvid na podlagi katerega lahko iščem neko odločbo (E_43).

4) Kako ste se počutili ob stikih s strokovnjaki?

Ma zelo različno. Nekateri zdravniki so super, se tudi posvetijo in so pri stvari, razložijo povejo. Imam pa tudi izkušnje s takimi iz katerih je treba vleči informacije iz njih, spraševati in potem še čudno gledajo kaj to sprašujem, zakaj bi mogla to vedeti (E_44). Npr. Meni se je zdelo čisto normalno da vprašam kaj pomeni 24 stopinj skolioza, ona pa kaj mene to zanima saj nisem strokovnjakinja. Če meni nekdo razloži, da je operacija potrebna šele pri 50% in da našemu do ta manjka še veliko veliko, pa to meni dosti pove. Zakaj tega ne povejo (E_45)? Eni zdravniki so zelo pripravljeni to povedati drugi pa te gledajo kot: kaj pa ti še hočeš? Saj sprašujem o svojem lastnem otroku. Ne razumem zakaj se nekaterim zdi sporno, če sprašujem (E_46). Sicer mogoče se jim zdi, da jih sprašujem banalne stvari, ki so njim popolnoma jasne, ampak enim niso. Še vedno sem mnenja, da je dober predavatelj tisti, ki zna kvantno fiziko poenostaviti, da jo razume vsak in prav tako je tudi z zdravniki. Ni treba da te gledajo z viška, včasih sem se počutila kot, da nisem vredna njihovega časa (E_47). Res zelo različne izkušnje. Po moje, da je odnos zelo pomemben, saj je od njega odvisno kako se starš počuti. In mislim, da lahko s slabim odnosom starša tudi izgubiš, kar pomeni škodo tako za starše, kot za otroka, ki je v bistvu tukaj najpomembnejši.

5) Kakšne so po vašem mnenju sposobnosti in lastnosti, ki jih mora imeti dober strokovnjak, ki sodeluje z družinami otrok s posebnimi potrebami?

Oseba mora imeti empatijo in nek čut, gotovo mora imeti znanje, tudi znanje o tem na kakšen način sporočiti novico nekemu staršu, gotovo mora imeti znanje o tem kakšne možne reakcije lahko od staršev pričakuje. Strokovnjaki imajo paletu različnih staršev s katerimi sodelujejo in strokovnjaki so tisti, ki morajo biti usposobljeni za delo z vsemi, to je njihovo delo. Jih morajo sprejeti, ne pa, da so strokovnjaki tisti, ki "vse vedo".

6) Kakšne so vaše izkušnje v zvezi s podporo strokovnih služb (kaj ste od njih pričakovali)?

Ja jaz sem pričakovala, da bomo dobili pomoč, informacije. Kakor starša nisva v tem času dobila nobene podpore v smislu svetovanja. Tega še sedaj ni (E_48). Če gledam sebe, recimo sedaj kot 40 letnico, zdaj vem. Tudi če bi sedaj imela prvega otroka in bi bil ta s posebnimi potrebami, mislim, da bi bila dosti bolj pripravljena na to in bi znala vprašati in bi se mogoče znala malo bolj zavzeti za otroka, na drugačen način. Če pa gledam sebe pri 22 letih, ko sem imela prvega otroka, prvo kot prvo niti nimaš izkušnje, da bi primerjal a je tvoj otrok v redu ali ne. Kar se tiče diagnoze v bistvu, ko sem jaz izvedela, da je on avtist, sem si oddahnila. Zakaj? Zato ker sem končno dobila neko potrditev, da nisem jaz tista mama, ki ne zna vzgajati svojega otroka, ampak je otrok tak, ki rabi drugačne prijeme. Oziroma ima določene težave, ki jih normalni otroci nimajo. Sej mogoče se tudi normalni otroci bojijo vode, ampak ne s tako intenziteto, ne na tak način. Tako da največ informacij smo dobili od drugih staršev, ne od strokovnih institucij (E_49). Tudi na internetu so sedaj različne te skupine, tam dobimo dosti informacij. Ampak to je sedaj nekaj let, da se združujemo v skupine na Facebooku, prej sem informacije iskala tudi po internetu. Skratka pričakovala sem organizirano in celostna pomoč družini in otroku, da bi bilo kaj organizirano. To bi potrebovali (E_50). Sicer sedaj, ko smo bili pri dr. M., saj ona nas je vprašala če vemo za pravice in kaj vse nam pripada. Ampak to je bilo sedaj, ko je vse skupaj že mimo. Drugače pa zdravniki, pediatri tega sploh ne sprašujejo, tudi zdravniki bi lahko to vprašali in posredovali informacije. V končni fazi bi lahko oni napotili oz. svetovali pogovor pri socialni delavki. Dovolj bi bilo to, da bi bila zdravniška služba povezana s to socialno, centrom za socialno delo. Obvezno. Ko dobiš odločbo, da ti avtomatsko pripada še sestanek z nekom s sociale, ki se na tem področju spozna in poda staršu vse potrebne informacije (E_51). In mogoče mu celo pomaga izpolniti kakšne stvari. Morate vedeti, da ti starši nismo 100% obremenjeni, starši smo 300% obremenjeni. Večina staršev hodi še v službo (E_52). Starši toliko vedo in najboljše poznajo svojega otroka in nekateri izmed njih so zelo dobri in jih je treba poslušati. Tudi če recimo starši govorijo stvari s katerimi se popolnoma nič ne strinjajo jih je treba poslušati in vzeti resno. Poslušat starše, jim dovoliti, da povejo do konca in ne samo soliti pameti. Starš se bo potem sam odločil. V končni fazi tisti, ki ve zakaj se gre, mora vedeti, da starš gre skozi tisto obdobje ko bo vse poizkusil. Strokovnjak mora sprejeti način na katerega se starši soočajo z določeno situacijo. Predvsem mora tudi poznati vse faze, skozi katere gredo starši (E_53). Jaz verjamem, da so nekateri starši lahko zelo naporni, ampak strokovnjaki so si sami izbrali takšno delo. Morajo tudi znati prepoznati stisko staršev in jim pomagati, jih napotiti na terapijo ali kaj podobnega, saj v končni fazi oni so tam, da staršem svetuje, posluša, pomaga (E_54). Mislim, da je glavna naloga informiranje in pa usmerjanje starša v primerne odločitve (E_55).

7) Kako vi vidite vašo vlogo v procesu obravnave otroka?

Ja sigurno starši igrajo veliko vlogo, ampak rabijo pa tudi pomoč. Veliko vlogo, seveda dosti prispevamo in vložimo, ampak če v tem nismo podprti da ne dobimo neke ustrezne pomoči, dejansko lahko škodimo, kot naredijo korist, rabimo podporo v smislu usmeritev. Da si starši naredijo eno pravilno sliko, da začnejo videti svojega otroka v eni realni luči in da hkrati tudi znajo poiskati tudi pravo pomoč. Ker v končni fazi, če bodo starši stabilni bo tudi otrok stabilen. Če bodo starši gledali na eno pot kot na učinkovito, bo ta pot gotovo učinkovita. Lahko tudi starši naredijo škodo, nehote. Morajo pa poslušati starše in jim svetovati in jih tudi upoštevati a ne. Seveda pa, tudi samo zdravnike ne moremo kriviti za vse, oni so v istem sistemu, toliko minut časa ima in to je to. Kaj ona lahko pove o mojem otroku, če ga vidi 1x na leto po 17 minut? Kar ji jaz povem, prav nič drugega. Saj

vidi, kako se otrok obnaša v tistem trenutku in tako, ma drugega pa prav nič. Včasih imajo starši pri obravnavi absolutno preveč veljave in na podlagi tega otroci mogoče ne dobijo pomoči in podpore, ki bi jo potrebovali.

8) Kako vidite otroka in njegov položaj v procesu?

Ma vse se bolj govori prek starša (E_56). Nekaj malega je otrok že vključen v sam proces ma bolj malo (E_57). Pri večini zdravnikov je tudi ta telesni pregled (oči, nos, sluh in tako), nekaj malega je komunikacije, ma večinoma se ta komunikacija naslanja na starše (E_58). Malo že vprašajo pa tako, če otrok kaj pokaže. Ma sploh ne vem kaj bi rekla. Meni se zdi malo nesmiselno, da bi se zdravnik skušal pogovarjati z otrokom, ki ne navezuje stika z ljudmi. Drugače je, če je otrok samo gibalno oviran. To pri avtizmu pa...hmm...ne vem no.

9) Kako vidite delovanje strokovnih služb in kakšni so vaši predlogi za to področje?

Da bi se organizacije, strokovne službe morale bolj povezati med sabo, sodelovati (E_59). Drugi predlog pa je, da npr. pediater naroči nekoga iz centra za socialno delo h kateremu gre starš lahko na razgovor in mu svetovalec tam vse pove o pravicah s tega področja. Pomaga staršem pri izpolnjevanju vlog. Sama sem izobražen starš, ma dosti staršev ni. Jaz znam neke vloge napisati, ali pa kakšno prošnjo, ma je zunaj polno staršev, ki nimajo blage veze kako in kaj. Tle papirjev je en kup za izpolnjevat. En razgovor v smislu pravic, bi moral vsakemu staršu pripadati avtomatsko, ko dobi odločbo. En razgovor v smislu pomoči družini. Vsaj da bi te nekdo vprašal. Recimo, da je za otroka poskrbljeno, ta zdravnik in drugi, pa odločbe,...ampak starši, da bi kdo vsaj vprašal: Kaj pa vi mama? Potrebujete kakšno pomoč? Ali pa mogoče oče? Saj večina ljudi bi verjetno zavrnilo v smislu, da pomoči ne potrebujejo. In še to, kar se tiče izobraževanja učiteljev in vzgojiteljev. Če že v času šolanja nimajo tem, ki bi to obravnavale, bi moglo biti organizirano vsaj obvezno izobraževanje v primeru, da učitelj dobi otroka s posebnimi potrebami, da bi imel omogočeno izobraževanje in to. V Sloveniji imamo mogoče 1 ali 2 terapevta ki znata TIČ ali ABBO. Ampak govorim za celo Slovenijo 2 terapevta. Ni logike. Morali bi na tem področju kaj ukreniti. Ali pa vsak kakšen projekt, da bi mogoče izpeljali vsaj eno generacijo skozi, pa potem se že samoizobražujemo naprej.

Intervju F

Datum: 24. 06. 2014; kraj: Ljubljana; trajanje pogovora: 40 minut

Sogovornica: mama,

Otroci: sin 9 let, diagnoza: downov sindrom

1) Zanima me kakšne so vaše izkušnje s sodelovanjem s strokovnimi delavci (službami), ki delujejo na področju pomoči otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam?

Že pri rojstvu pač meni ni bil všeč ta odnos osebja tam v porodnišnici. Ker pravzaprav meni se je zdelo, jaz sem imela že dve navadni punčki, da nekaj z otrokom ni v redu. Sem rodila hitro in tako, samo otrok je bil nekaj mehak, nič ni kazal znakov, da bi se lahko pri meni stisnil. Kar polzel je, vse skupaj je bilo tako drugače. Je bil pa vse skupaj tudi šok ker je bil ravno za očijev rojstni dan rojen. Tako da, potem sem jaz spraševala kaj je, ampak babica ni nič rekla, da je karkoli narobe. Itak si tako zmatran po porodu in to (F_01). Tako, da smo mi šele čez par dni izvedeli, da nekaj ni v redu (F_02). Ker drugače bil je tako, saj so vsi dojenčki zgubani in zaspani, ampak tako, bil je kot en kitajček sem rekla našemu, ampak ne veš pa nič o tem, ker nismo nikoli bili v tem in preprosto ne veš. No potem pa, ko je prišla vizita okrog pa naš ni znal sesati pa ni znal pit, on je samo spal. In potem jaz začnem rokice gledat in učke in se mi je zdelo da nekaj ni v redu, pa sem spraševala pa ni nobeden nič rekel. Ena študentka je bila tam je rekla ja bomo morali kri vzeti. Pa vprašam jaz ja kaj pa je? Pa pravjo ja ne vemo če je to, bomo potem povedali, ko bodo preiskave, če so v redu kromosomi in to. Še zmerej

nam ni bilo nič jasno. Šele potem, ko so tiste krvne preiskave končane. V bistvu je bilo to 10 dni, toliko časa sva bila notri, ker je imel še malo zlatenice in to. Potem se je pa vse tako hitro dogajalo in je pa le rekel en zdravnik, da je najbrž mongoloidnost, da sumijo na to. To mi niti ni bilo tako težko slišati, sem si mislila, saj nismo edini, ni to najhujše. Potem je bilo pa najhujše to, ko so merili če sliši in potem me je pa res začelo skrbeti, kako bomo komunicirali, kako ga bomo naučili govorit in to, tisto je bil pa res hud šok. Res mi pa ni bilo vseč kako so te delavci po tem mi začeli knjige nosit od teh otrok, potem bolj ko sem brala bolj sem se grozno počutila, tiste slabe stvari si zapomneš. Kakšne napake pa srčne pa to pa tretje in to te ful prestraši. Pa mogoče bo na dve letni stopnji ostal mogoče na štiri. Prav tako, res same slabe stvari so bile tam notri (F_03). In potem so me vprašali: Gospa a hočete iti v svojo sobo. Pa sem rekla ne, jaz hočem biti med ljudmi. Gospa a ga boste tle pustila? Ja pa ne, zakaj saj je moj! Take so meli. To je res no, slaba izkušnja ob rojstvu (F_04). Namest, da bi mi to stvar pozitivno sporočil, da so sončki pa tako, so mi tiste knjige nosili, da sem same slabe stvari ven potegnili. (F_05) Pa a greste h socialni h psihologinji? Ja ne, jaz tega nisem želela, saj se moraš zjokat pa ven dat pa par dni rabiš, ampak saj greš naprej a ne. In potem smo šli te kromosomske analize delat a ne, kdo je kriv kdo ni, in to je itak brez veze. Ampak potem začneš malo razmišljat a ne, ker pri meni je od mojga ata bratranc imel to in mi le ni toliko tuje. Potem smo tam pri splošni zdravnici bila, pa babica, ko je prišla je bla zelo fajn zelo prijazna, tudi kaj povedala o tem. (F_06) Pač smo se trudili, da sem ga dojila, ker v bistvu ga nisem mogla in sem mu potem brizgala mleko, pa da sem ga en mesec noč in dan nalivali, da vsaj hujšal ni, da ni bilo potrebno umetnega mleka. Je pa po enem mesecu začel piti in je potem pri meni pil in se je malo prebudil in je u bistvu se mi zdi kot, da je čutil, da sem ga sprejela. Ker v bistvu sem mislila, da sem ga pa ga bistvu nisem in potem res tisto eno navezo dobiš zelo, mislim, da je on to čutil. Zelo velika ljubezen, vse mi je bilo čudežno. Čez dva meseca smo prvi glas zaslišali, oči je odprl. Ker je v bistvu vse prespal in zamudil in ti v bistvu nisi navajen tega, prej dva otroka zdrava, živahna. Pri tem pa nič ne dogaja in veš, da zamuja. Babica mi je že tam v porodnišnici pokazala tisti hendlig, prijem posebni pa te stvari. Drugače pa potem tisti prvi pregledi pa to, s splošno zdravnico sem imela kar v redu odnos. Ona je tudi že imela izkušnjo otroka z downovim sindromom in mi je tudi pripovedovala, da to ni nič kaj tako zelo groznega. In tudi tukaj v Mostah je bilo vse nekako fajn (F_07). Smo imeli tukaj razvojno ambulanto, mislim, da že po dveh ali treh mesecih in potem to telovadbo. Potem pa, ko je shodil, on je v bistvu zelo kmalu shodil. Veliko smo ga doma spodbujali, razgibavali. Pa tudi to moram reči, to je bilo enkratno. Naši dve nista smeli v porodnišnico in potem, ko smo prišli domov, kako sta ga sprejeli, neverjetno. Babice pa dedki so jokali, niso vedeli kako reagirati sploh. Pa tudi prvi odziv sestre je bil super: Ja nič kaj bomo pa tazga imeli še rajše a ne, sej niso vsi enaki, nič zato a ne. Hčerke sta bile tudi tako vesele, mislim, da takrat še nista čisto razumele, sta bile stare 8 pa 9 let, da je kaj narobe z njim. Ah mami poglej sej je čisto luškan in v redu, sta rekli. In še zelo dolgo nista razumeli in še zdaj ne razumeta čisto, da česa ne zmore, ampak res tisti prisrčen odnos, ki sta ga imeli, to res veliko pomeni. Tako da so ga zmerej imeli otroci za normalnega in je z njimi rastu in so ga učili in spodbujali. Veliko boljše je tako, kot če bi bil edinček. In tudi recimo, pri telovadbi sem dobila številko od ene mamice in sem ga potem tja vozila na razgibavanje. Ta ženska je res vsakega posebej sprejela se jim posvetila, res enkratno (F_08). Sej smo plačali neke ampak nič pretiranega in ja, se je dogajalo, razvoj je šel v pravo smer. Več smo odnesli od te telovadbe kot od tistih vaj v zdravstvenem domu (F_09). Ker je ona res znala pri teh otrocih ven iz njih zvabit vedno več. Videla je potencial. Potem sem pa imela to smolo, da takoj, ko se je nehal pri meni dojit, to je bilo pri pol leta, devet mesecev, potem je bila takole jesen, mu je pa odpornost padla. In to sem res pogrešala, da mi takrat niso svetovali kako ga hraniti, kako na kakšen način, ker so te otroci res občutljivi na hrano in kokr mal alergije (F_10). In res naš otrok je zrastu ob domači hrani, juhic kurjih in govejih, krompir meso in to je bilo to. Mlečnega nič nismo. Ampak on ko je bil majhen on ni znal povedat in on se je meni davil, pljuval hrano. V bistvu mi je grozno zdaj povedat, jaz sem ga ubistvu silila, ker njemu to sploh ni odgovarjalo a ne. Ko je bil večji potem je že sam zavračal ampak prej pa res nismo vedeli kaj je. Ali pa sem videla, da ima drisko, prej pa nismo vedeli kaj je. No in takrat mu je padla odpornost in je zbolu, se mu je vnelo uho, ko smo začeli to hrano dodajati in so se začeli tudi prehladi. Ker so te otroci kar dosti občutljivi. In zdravnica mi je bolnega otroka cepila, čeprav sem bila sama proti. To je bilo pa potem zelo narobe (F_11). V bistvu je bilo to tretje cepljenje in od takrat naprej sva bila 2 let skozi po bolnicah, je imel bronhitise, pljučnice. Čisto sva bila izolirana. Takrat se spomnim je zdravnica govorila, sej so vsi malo smrkavi pa kašljajo, je jesen. Jaz pa sem ji

rekla, da se mi zdi, da ne bo dobro, če ga zdaj cepimo in da jaz nebi. In mi je odgovorila, da bo vse v redu in so ga cepili (F_12). In od takrat naprej je res, takoj dobil to dihalno stisko in ko smo mu dali ta zdravila inhalacije je njemu v bistvu še bolj škodilo kot koristilo, ampak res nismo mogli brez no. Tudi če smo ga dali na kisik kot dajo druge otroke to ni nič pomagalo ampak smo ga mogli takoj v bolnico, tako, da smo imeli že kar kufre pripravljene v tistem obdobju. Res naporno je bilo. In to sva bila po dva tedna vedno v bolnici, kadar smo šli. Res so bile muke. Plus tega, sem bila jaz še nekaj časa v službi, potem pa nisem več zdržala (F_13). Takrat smo imeli tudi tako, da so si nas v službi podajali iz roke v roko, ko so se te trgovine združevale in so nas iz pisarn za blagajne dali in so bili še tam stres. In ta šefica je imela name piko, ker sem na 4 ure delala in otrok je bil vedno bolan in so bile take psihične obremenitve in težave, ker sem bila cele noči po bolnicah, pa hodila delati. In še ta šefica mi je prav nalašč nagajala, da sem potem v bistvu nisem več zmogla in sem potem eno drugo službo dobila, ampak potem sem pa nepričakovano zanosila in potem sem pa pustila službo, ker pri štirih otrocih enostavno nisem zmogla.

V ZD domu sva imela to telovadbo dokler nisi hodil, potem pa delovno terapijo in to je bilo res super in ta terapevtka je bila res prijazna in smo imeli nekaj od tega, res je bilo fajn (F_14). Tudi sami smo se trudili in ona nas je podpirala edina na začetku, da gremo v redni vrtec in potem smo sprožili ta proces. Ker on je bil zelo dolgo doma, takrat, ko sem jaz pustila službo in smo ga potem 4, 4,5 let star, ko je šel v vrtec. Redni vrtec. In moram reči, da so bile izkušnje zelo pozitivne, da kljub temu, da še niso imeli tega primera, so bili pa res vzgojiteljice super. Lepo je bil sprejet, tudi med otroki. Čeprav je včasih malo ponagajal so ga oni toleriral so povedal vzgojiteljici. Zelo, zelo fajn je bilo v vrtcu, zelo so se mu prilagodili (F_15). In tudi so šli prvič na tabor in tukaj je imel tudi pomoč. V vrtcu je imel tudi specialno pedagoginjo, 3 ure. In moram reči, da je v tistih letih veliko pridobil. Ta specialna pedagoginja je tudi res nam svetovala, čeprav sam kot starš pričakuješ še več. Ampak pozitivne izkušnje na splošno, so imeli ta individualni program, smo se dobili na dva, tri mesece, kaj je dosegel, kaj bi še predlagali. Mogoče edino pri medicini, pri tej stroki sem pa pogrešala več informacij o tej trmi, ki je za njih značilna, kako mu postavljati cilje, meje. Drugače pa res kar se tiče šolskega sistema in podpore je res fajn (F_16).

Seveda doživimo kdaj kakšen slab odziv, ali pa kdo ne pozdravi ampak tukaj tudi moramo razumeti, da se mora tudi okolica navaditi na nas. Nekateri niso bili niko v stiku z otroki z downovim sindromom. In enkrat je bila res smešna stvar, ker on je zelo navezan na očeta in so mu moški zelo zanimivi, jih bolj porajta. In on reče: "Živjo moški, kaj pa imate vi kakšno žival doma?" In smo se mu vsi smejali in res, veliko je bilo smešnih trenutkov, ampak zdaj res lahko rečem, da so se ga vsi navadili in res, same pozitivne izkušnje. In tudi otroci iz drugih razredov ga poznajo po tem, da se zmeraj smeje, je zmeraj dobre volje. So bili tudi primeri, ko je mlajša punčka mamico spraševala, kaj je narobe z njim, če ga kaj boli, zakaj ima učke postrani, je bogi. In jaz sem lepo navajena povedat, da ne, tak se je rodil, sej smo si različni med sabo. In to me je ene trikrat prišla vprašat ampak potem se je navadla, ko sem ji vedno znova povedala, da je vse v redu. Navadijo se ljudje. So pa dogodivščine take in drugačne, važno je da si iskren in da z osebami okrog sebe govoriš, jim razložiš, da to ni nič hudega da je ok.

To je kar steklo na socialni, so bili res v redu. Razen pri psihologinji nimam dobrih izkušenj. Mogoče slučajno no. Tam pa ti ga testirajo to po reglcih, do minutke in ni odnosa z otrokom in on ne sodeluje in normalno, da ne doseže cilja, rezultatov, ne naredi testa (F_17). In so bili res zelo težki testi. Sama sem samo rekla, če bi to naredilo pol otrok, potem ne vem, ne verjamem. Pa je rekla psihologinja o seveda da bi. Čeprav je res izjemna razlika, zdaj ko vidim mlajšega sina ko on vse z lahkoto to naredi, to so res velike razlike. Ne moreš verjet kako se z enim ukvarjaš pa trudiš, drugi pa to z levo roko naredi. Ampak ja, zelo so bili vsi proti, da ga damo v redno šolo. Midva pa sva bila (F_18). Sploh mož in njegova stran niso imeli dobrih izkušenj s temi posebnimi šolami in smo rekli, da še vedno lahko gremo iz redne v posebno šolo. Iz posebne v redno pa bolj težko. Za primer, da se v redni nebi obneslo. Odločba pa je bila takrat že za v posebno šolo. V vrtcu so nas takrat peljali tja tudi gledat na dan odprtih vrat. In meni in otroku je bilo čisto všeč tam. Ampak smo rekli, dajmo času čas, dajmo poizkusit, dajmo si šanso, da probamo. Saj zgubiti nimamo kaj. Pa smo potem res kar z glavo v zid. Imeli smo odločbo za v posebno šolo. V redni pa so nas vseeno vzeli. Ravnateljica na redni šoli je bila zelo luštna in je rekla seveda, zakaj pa ne, naj imajo vsi možnost. Tudi mi smo dali punčki z

aspergerjevim sindromom možnost in starša sta na koncu na valeti jokala, ker je šla čez celo devetletko čez in je uspela. Pri nas je bil velik problem ker pomoči do sedaj v šoli nismo imeli. Ker smo imeli odločbo za posebno šolo, nam v redni šoli pomoč ni pripadala. In celo smo dobili 2000 evrov kazni, kot mi je na razvojni grozila, da bomo dobili, če ga damo v redno šolo. Lansko leto pred novim letom smo jo dobili, sva bila čisto šokirana, zgrožena. Iz ministrstva iz inšpektorata smo to dobili, da kršimo zakon. In potem smo morali objasniti stvari in smo poslali pričevalo, podporo vodstvenih svetovalnih delavcev šole, razredničarka je priporočilo napisala. Ker v prvem razredu je on že znal brati in pisati, ker smo ga v bistvu eno leto zamaknili, je šel eno leto kasneje v šolo in smo ga pripravljali na šolo. In na tistem sestanku uvodnem, ko smo se zbrali vsi starši, otrok in strokovni delavci (starimi in novimi). Takrat so nam prvič dali glas, ja dajte probati. In jaz sem bila zelo presenečena, ker sem si res želela ene podpore. In potem res prvi razred je šel kar fino pa drugi tut. Sej so bile težave ampak smo delali in smo se prebili. Ker je to opisno ocenjevanje in je lažje kot letos, ko je vse ustno in z oceno. In otrok točno ve, enka ni dobra, dvojka tudi ne, petka je najboljša. Tukaj potem se meni včasih tudi malo smili otrok, ker ve, točno razume kaj te ocene pomenijo. In zdaj je ravno poštevanika in te zadeve in je zelo zelo težko, zelo se trudimo. Še za ostale otroke je veliko, za našega pa sploh, je bum naenkrat. Čeprav smo se učili cele počitnice, ampak številke, so za tega našega otroka grozne. On res ne dojema tega kakor ostali. Ne zapomni si. Recimo pri predmetih kakor je okolje on uživa, je dobil 5,4, Ker ga to zanima in se uči in še sprašuje in se sam pogloblja v to. Zdaj matematika pa vidiš, da je kar odsoten in ko je preveč, ga moraš pustiti, ga ne moreš silit ker enostavno ne absorbira teh informacij. In doma zna in v šoli je za 2 spacial. Sama pa sem pričakovala več, ker samo če nekdo zraven sedi, da ga malo usmerja, pa s tem ne mislim pomoči, samo na način: preglej še enkrat, saj to znaš, obrni številke, pomagaj si s prsti. Potem on zna, mu gre dobro. Ampak v šoli, sploh če je predolg test, in premajhne številke, potem pa mu pade koncentracija in je konec. On ima zdaj letos tudi prvič ta individualni program ampak, moram reči, da je veliko slabše zastavljena stvar tukaj kot je bila v vrtcu. Jaz bi rekla, da ne znajo tako, ne vem. To dela ena specialna pedagoginja tukaj na šoli, ampak res zelo zelo malo naredita res, nisem zadovoljna (F_19). Ker delata te lažje stvari za nazaj, potem pa ima še tukaj nalogo in v bistvu čisto vse ostane za doma. Zdaj pa, saj se moramo nekaj zmeniti vsi skupaj. Veliko več imava doma za delati in še snovi je ve. Tukaj nimajo prilagojenih programov za v šole. Zdaj so tudi vedno večje razlike med otroki. Ostali otroci sedaj res hitro zorijo naš pa ne. Ampak nama je pomembno, vsako leto, vsako leto je vredno, da je v svojem okolju, med svojimi prijatelji, ker ga res tako lepo sprejemajo, navijajo pri telovadbi. In res zadnjič so tako navijali za njega v bazenu in jaz sem tako jokala res brez sramu, ker je preplaval cel bazen v obe smeri, dobil priznanje. To se je on tako trudil res, neverjetno. In starši ostalih otrok to so res, pozitivne izkušnje. Imamo pa smolo zdaj, ko je letos njegova učiteljica že dalj časa na bolniški in ona je res znala delati z njim, ga je poznala, znala motivirati. Res brez besed. Zdaj je pa čisto ena mlada, dela nekaj let. In jaz seveda pričakujem od strokovnega delavca, da mi pomaga, kaj svetuje a ne.

Jaz sem se zelo zelo veliko trudila, pa pogovarjala z Zavodom za šolstvo, pa smo potem nekako izprosili to. Pa v bistvu ti nič ne pomaga, ne veš kam se nasloniti nič (F_20). tako da sem potem v bistvu prek društva, ko sva dobila to kazen, da smo se potem na društvo obrnili in nam je potem predsednica društva svetovala naj gremo še do Nussdorferjeve za človekove pravice. Tako, da sem potem še tam pismo poslala in smo potem le dobili nekako, da so ga še enkrat testirali. Ker jaz prej nisem vedela, kako je ta odločba pravomočna, izničit je ne moreš, kako bi jo spremenili nismo vedeli (F_21). In potem smo v nekem členu dobili, ampak, če bi jaz to prej našla, če bi mi to le znal kdo povedati,...v bistvu je mož potem to bral in bral in je našel v enem členu, da lahko damo za spremembo odločbe in da ga še enkrat stestirajo in smo potem ga. In je bila tam druga komisija in je ona le videla, da ni tako slab In res potem čez en mesec pa pol, se je to začelo razvijati (F_22). Pa so me ljudje spraševali, zakaj sploh delaš to? Ja zakaj? Zato, da je šel v redni vrtec. In potem ko imaš enkrat odločbo te zaznamuje, to je to. Fertik. Pašeš v posebni vrtec in težko karkoli spremeniš (F_23).

Drugače pa nisva kot starša dobila nič. Nobene podpore. Mi smo si kar sami pomagal no (F_24). Od začetka smo velik pomoči od tašče dobili, so ga tam učili, ko se je mene naveličal. Tako, da družina nam je veliko pomagala. Recimo težko ga daš nekam v varstvo, ker je zelo nepredvidljiv. Rad se skrije, pobegne in tako, zmeraj ga moraš imeti na očeh. Zdej ko sem doma sem se temu posvetila in mi je to všeč. Želim si pa, da bi bilo možnost nadaljnjega šolanja za naše otroke. Je problem

varstvenih centrov, ni prostora, te skrbi kaj bo z otrokom v prihodnosti. Ni podpore države. To me skrbi, ker nisem vsak dan mlajša (F_25). Vse je kar naporno.

2) S katerimi strokovnimi delavci/službami ste do sedaj največ sodelovali?

Z osebnim zdravnikom (F_26), delovni terapevt (F_27), psiholog (F_28), logoped (F_29), socialni pedagog (F_30).

3) Kako bi opisali vaš odnos s strokovnjaki s katerimi ste sodelovali/ sodelujete?

Maa velikokrat smo bili tako malo negativno obravnavni v smislu, kam rineš otroka z glavo skozi zid. So mi hoteli dopovedati naj se že sprijaznem s tem in bo za vse boljše (F_31). Niso upoštevali mojih želja, niso me slišali in niso me hotel razumeti. Tako sem doživljala to sodelovanje (F_32). Voljo so mi zbijalo (F_33). Vedno je bila komunikacija v smislu, da oni bolje vedo in naj jih poslušam (F_34). Dosti je teh stereotipov, ki jih imajo ljudje v glavah in če se družina za nekeje odloči, dejte jih v tem podpreti (F_35). Mislim, da sama najbolj poznam sina in vem česa je zmožen. (F_36) Ne rečem, da bomo nekoč prišli do točke, ko ne bo šlo naprej, ampak to bomo takrat reševali, dajmo mu daj možnost a ne. Ni pozitivnega pristopa. Odnos je najslabši s te strokovne strani in zavoda za šolstvo. Prosiš, sprašuješ, vse obljublja, potem na koncu pa ni nič. Ker nimaš nič pisnega. Vse je potrebo pisno, po pogodbi, nikomur ne moreš zaupat na besedo. Ampak preden to ugotoviš, že zamudiš nekeje stvari a ne. Če nisi tečen in jim ne težiš, ne dobiš nič (F_37)!

In tudi na razvojni smo imeli zelo slabe izkušnje s tem. Oni so nam govorili tam, da so tako ali tako vsi enaki (otroci z downovim sindromom) (F_38). Pa pri psihologinji nismo bili zadovoljni. Ona je bila tudi striktno proti (F_39). Z argumenti, da ti otroci so za v posebne šole, da ne ubogajo, da ne znajo (F_40). Rekla nam je celo, da je glavno, da ga naučimo, da bo znal sam v trgovino in na avtobus in to je to (F_41). To se mi je res zdelo grozno. Želela sem si samo, da bi že enkrat utihnili in nehala govoriti in da bomo šli. Ker res vidiš da je brez veze (F_42). Pa govorila nam je, da bomo s tem mučili tovarišice in vzgojiteljice, pa bojo depresivne. Že tako je toliko otrok s posebnimi potrebami tam, ne more še vaš motiti pouka tam. Kot, da je vse drugo bolj pomembno kot otrok (F_43). Je rekla, da so imeli en primer punčke, ki je zelo napredovala, ampak, da je to bolj redko. Jaz pa sem vstopila v stik z mamico te deklice in sem jih spoznala in je punca zdaj stara 16 let in res neverjetna. Ona nastopa, govori, res krasna je. Ker naš ima pa težave z govorom, ž, š, č. To mu dela težave in tudi hodiva k logopedinji, ampak enkrat na mesec nam pripada, kar pa se meni zdi relativno malo. To je res, kar so nam govorili na razvojni, da bi imel v posebni šoli veliko več pomoči, kot jo ima sedaj. Tam jih je po 5 v razredu. Tukaj jih je 20.

Pri tem logopedu je bilo pa tudi tako no. Sej ni ta gospa slaba, ampak zelo proti, da je šel naš v redno šolo. In so padala tudi vprašanja v smislu: Zakaj ga uničujete? Zakaj ga mi toliko učimo, ker on se rabi samo igrat ker je otrok in tako naprej (F_44). Ma povejte mi, kdo se pa rad uči? Otroci se morajo učiti. In potem, ko so videli ta napredek, pol testiranja je tudi ona naredila, logopedinja. Govorni del, slovenščina. In je bila potem bila presenečena, ko ga je stestirala in potem ji je on vse prebral. Ker bere pa super res in ji je eno zgodbo prebral. Logopedinja se je potem čudila, sej zna, sej razume. Ni mogla verjeti in vse znanje in prvega, drugega razreda je vse obvladal solidno. Tudi to, da je zdržal dve uri ali pa tako a ne, dolgo, koncentracija. Sej to se izboljšuje a ne, to se počasi nadgrajuje. Seveda moraš pa znati a ne. Logopedinja ni imela pravega pristopa in potem seveda naš ni hotela delati. Dajte mu nekaj, kar ga zanima, pa bo bral pa se bo nauči (F_45). Namesto da bi nam pomagal so mi govorili, da je to kot elastika, ko jo preveč nategneš počni, v smislu, da bomo psihičnega bolnika iz njega naredili. Res spodbijajo moralo, da je res hudo včasih (F_46).

4) Kako ste se počutili ob stikih s strokovnjaki?

Tukaj sta dve ali se počutiš zelo dobro ali pa zelo slabo. Rekla bi, da kar smo sodelovali z osebami, ki delajo stvari privat, zato ker to radi delajo, tam sem se počutila prijetno. Čutila sem, da je moj otrok upoštevan. Kar pa se tiče teh državnih služb, govorim o zdravnikih in komisiji za usmerjanje in to, tam pa sem se počutila, kot da nisem nič vredna in da oni vse vedo. Čisto tak odnos, profesionalen (F_47). Če je odnos dober in se v tem vsi dobro počutimo in se razumemo, potem

lahko gremo skupaj proti ciljem. Če pa starši nimamo podpore z njihove strani, pa ni potem dobrih rezultatov za nobenega.

5) Kakšne so po vašem mnenju sposobnosti in lastnosti, ki jih mora imeti dober strokovnjak, ki sodeluje z družinami otrok s posebnimi potrebami?

V bistvu niti ni toliko pomembno, kar se šole tiče, važno da je srčen, da ga otrok sprejme, naš nima težav s tem. Bolj pomembno se mi zdi kakšen je človek kot osebnost, odnos človeka, kakor drugo. Edino pri psihologinji smo imeli slabe izkušnje, ker je bilo treba vse po tistem programu delati. Enkrat je pa še celo ena študentka ga testirala in starši nismo smeli biti zraven. In meni to ni v redu, pač, starši imamo pomembno vlogo pri razvoju otroka. In tudi če si zraven samo sediš tam in ga samo dekoncentriraš, ker mu ne smeš pomagati on pa v tebi podporo išče (F_48). Tudi komunikacija tam ni ok. Mislim, da mora oseba, ki dela z osebami s posebnimi potrebami biti zelo prilagodljiva. Da zna poiskati v otroku tiste pozitivne stvari, da ga zna pripraviti, da pokaže tisto najboljše kar zna. Vsak otrok je drugačen in tega bi se morali strokovnjaki zavedati, da ne morajo delati z vsakim otrokom enako.

6) Kakšne so vaše izkušnje v zvezi s podporo strokovnih služb (kaj ste od njih pričakovali)?

Pričakovala sem podporo. Podporo pri naši odločitvi. V bistvu pa je bilo ravno obratno, na koncu je vse zgledalo kot boj med name in strokovnjaki. Nismo bili na isti strani (F_49).

7) Kako vi vidite vašo vlogo v procesu obravnave otroka?

Ja eni mi pravijo, da sem kar poklic zamenjala, da je zdaj to moja nova služba, ker res večino časa za to porabimo, ker je vsako leto več za delati. Veliko sem sama za vse, mož dela on denar služi. Tako da, ne vem, težko je vse to, najbolj med nama je težko vse to usklajevati. Če pa nisi enoten pa nič ne narediš a ne. Drugače je pa treba veliko vlagati, ker samo se pa nič ne naredi. To so taki zasluženi napredki. Zelo velikokrat na veliko časa skoči razvoj naprej in si vesel in presenečen. Včasih se vprašam, zakaj ga mučim z vsem tem, ampak vedno pride nagrada in presenečenje v smislu napredka. Zdi se mi, da smo mislili, ki orjemo ledino, za otroke, ki prihajajo za nami, da bodo oni lažje dobili te pravice, ki si jih moramo izboriti. Sama vidim problem v tem, da rednega programa otroci res ne zmorejo. Mi sedaj zadovoljujemo minimalne standard pri matematiki. Že minimalni so kar dosti zahtevni za njih. Ne vem, dolgoročno ne vem, če bomo zmogli, ker pride vsega preveč, še jeziki in to drugo, tretje (F_50). Naš nima nič prilagojenega program, piše vse, kot vsi drugi otroci. Sicer ima prilagojen čas, pri pisanju, ki ga prej ni imel, ampak to, da bi imel pri testih kakšno podporo, pa ni dovoljeno. On v bistvu samo rabi, da ga nekdo malo usmeri, da ga spomne, da smo to že delali. Ker on ni tako odločen, pač je drugačen, to je dejstvo.

8) Kako vi vidite otroka in njegov položaj v procesu?

Oh, čisto premalo je vključen res. Ravno pri logopedu sva imela te slabe izkušnje, pa verjamem, da logopedinja ni slaba, ampak te otroci so posebni. Verjamem, da ta logopedinja nima dovolj izkušenj, pa tudi če jim kaj svetuješ tega ne upoštevajo (F_51). V bistvu ga ni znala spodbujati, da bi pokazal največ kar zna. Ne vem no, mogoče tega ni znala mogoče pa tega ni želela (F_52). Oni pač iščejo kar morajo izvedeti in mislim, da ga premalo tolerirajo, da mu dajo premalo časa (F_53). Oni bi točno morali vedeti da bo našega vsaka igrača potegnili, da še ni toliko zrel a ne pa bi morali malo potrpeti pa ga spodbujati ne pa tisto ok, ni naredil gremo naprej. Mi je tudi sama rekla, da oni imajo najraj da je vse po reglcih, tako kot je po zakonu (F_54). Da je tole predrago, da ga takole v redni šoli šolamo, pa ni strokovnjakov. Imela sem občutek, da jim sploh ni pomembno, kdo je G., kakšen je (F_55)? Nič jih ni zanimalo, kaj bi on rad. On si je želel v ta veliko šolo, kamor sta hodili sestrici (F_56). Te strokovni delavci delajo, kot, da so vsi otroci z Downovim sindromom enaki. Niso. To je isto kot bi rekli, da smo vsi ljudje brez Downovega sindroma enaki (F_57). Ne zdi se mi prav, da tako delajo. Če se jaz nebi borila, bi bil G. sedaj v zavodu in konec. Tako je najlažje za vse, pravijo (F_58). Ježi te, da veš, da tvoj otrok ne bi dobil priložnosti, če se sam nebi tako boril (F_59).

9) Kako vidite področje delovanja strokovnih služb in kakšni so vaše predlogi za to področje?

Po moje spremembe v šolstvu, pa seveda vse od testiranja, odločb. Da bi bilo bolj prilagodljivo vse skupaj (F_60). Pa seveda ocenjevanja. Da bi bil prilagojen program, da bi se malo toleriralo. Zdi se mi, da je treba za dvojko veliko znati, če gledaš napram drugim otrokom, ki sem jih to zdi izi, je nam težko, se zelo trudiš. Prej, ko je bilo opisno ocenjevanje je šlo vse lažje.

Kar se tiče drugih stvari pa, zdaj je bolje, ker se ustanavljajo društva in tako. Drugače pa kar se tiče literature je vsega, relativno malo. Kar sem dobila od društva teh par knjigic. Mi smo se v društvo vključili kasneje, smo rabili nekaj časa, da smo se od rojstva sprijaznili s tem in tako. In v tem času zamudiš stvari. Društva so super, ker se tudi spoznaš s starši in tako. V bistvu največ pomoči dobimo od društev, pa na forumih. Tam so starši z izkušnjami in oni najbolj vedo kako je to. Ne vem. Borba je to, če želiš otroka s posebnimi potrebami v redno šolo vključit, res. Sam si v tem in verjamem, da starši obupajo. Sam proti vsem, proti državi. Potem starši staršem pomagamo, si izkušnje delimo, to je največ kar imamo. Od državnih služb pa dobiš občutek, da je najbolje, da ga damo v posebno šolo, bo mir in najmanj dela z njim (F_61). Jaz tudi tako razmišljam, da je svet sedaj drugačen kot je bil 20 let nazaj in tudi otroci so drugačni. Ni več vse tako kot je bilo. Če enemu ni uspelo, to ne pomeni, da tudi vsem ostalim ne bo uspelo. Dajmo vsakemu priložnost, da poizkusi, da ima enako možnost.

8.2. Vsebinsko kodiranje

Tabela 4: Vsebinsko kodiranje, intervju A

Oznaka intervjuja in št. oznake	Izjava starša	Pripisan pojem
A_01	Ja imela sem veliko slabih izkušenj. Z začetkom drugega razreda smo začeli hoditi v Sp. Idrijo h dr. Š.	Pedopsihiatrinja
A_02	Ona mi je že ob prvem sestanku, ki je trajal vsega skupaj 15-20 minut, mi je ona že povedala, da moj sin rabi Ritalin in tako dalje.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
A_03	Če ne, bo ko bo odrasel drogeraš in alkoholik.	Vrednostne sodbe s strani strokovnih služb
A_04	Tako. Jaz sem komaj pripeljala nazaj domov. Sem bila tako šokirana, nisem mogla verjeti.	Šok
A_05	Tako da, eno leto sem potem potrpela, sem hodila k njej.	Vztrajanje v negativnem odnosu
A_06	Tam je bil doktor B. ,tako, kar dober. Je govoril, da bo šlo to mimo, da bo K. prerasel to nemirnost in to. Je kar bil v redu	Pozitivna naravnost pri podajanju informacij o otrokovem stanju
A_07	Ampak kakšnega posebnega nasveta kako delat s K., kako ga motivirat, tega nisem pri nobenem zasledila.	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
A_08	Edini, ki to zna je je R.R., v Ljubljani. Tam sem bila na enem predavanju, ki ga je imel on. On je zelo dober. On ti pa glede na primer pove. Mu poveš ti kaj se dogaja in ti svetuje on res za tisti primer, ki je. Ampak pa to ni nič na recept al pa karkoli, je vse samoplačniško	Večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami
A_09	Drugače pa da bi ti kakšne posebne prijeme pa take nasvete dali tisti, ki delajo na napotnico, kako ravnati	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom

	v takih primerih, kadar ima recimo trmo, kadar se noče lotiti kakšne stvari, kadar je čisto tak ne skoncentriran. To pa noben ne zna povedati.	
A_10	Tolikokrat kot greš k njim bi lahko imel marsikaj od njih pa ni nič.	Občutek nenapredovanja
A_11	Najprej so me opozorile učiteljice v šoli, da ni vse tako kot bi moglo biti .	Učiteljice
A_12	In potem smo šli k šolski svetovalni	Šolska svetovalna delavka
A_13	potem so nas poslali k pedopsihiatrinji	Pedopsihiatrinja
A_14	Tako da te pedopsihiatrinje sem že tri zamenjala. Eni pravijo da je to dobro eni pravijo da je slabo.	Prekinitev sodelovanja
A_15	Drugih takih sodelovanj nismo imeli. Razen ta testiranja ja, to je imel sin pri psihologinji.	Psihologinja
A_16	Na ta testiranja jaz otroka samo pripeljem in potem nisem zraven. Nikoli niso dovolili da bi bila zraven.	Izključenost starša iz postopkov v procesu pomoči
A_17	Jaz bi rekla, da poslušala nas je, ampak skozi je vsiljevala svoje mnenje vmes. Pa že res, da je ona šolana in da se bolj zastopi na te stvari, samo otrok je pa le moj.	Vsiljevanje mnenja
A_18	In če sem jaz začela govoriti, da bi počakali, da nebi kar takoj začeli z zdravlili, da ni kar tako za "butnit" v tole, da se je treba malo drugače lotiti tega. Potem je ona takoj začela prepričevati v zdravlila.	Neupoštevanje mnenja staršev
A_19	Mislim, da vse kar je teh pedopsihiatrov, le na svoj mlin vlečejo. Jaz ne vem. A jih je treba te otroke res takoj s tabletami nafilat? Zdi se kot, da ti dajo občutek dejmo jih na tablete pa bo mir.	Zdravila kot najustreznejša rešitev
A_20	Potem pa pravijo, da tablete niso za to, da bodo v šoli lažje z njim delali in tam imeli mir. Po drugi strani se pa sprašujem, če mu jih čez vikend ni treba dajati pa čez počitnice ni treba dajat. Zakaj pa potem so drugega kot zato, da imajo v šoli mir pred njim?	Otrokovo dobro ni prioriteta
A_21	Strah me je bilo, prej kot sem šla gor kaj bo.	Strah
A_22	Sem bila bolj jaz živčna kot vsi drugi pa sin tudi. Res. V nervozo te spravijo vsi.	Nesproščenost
A_23	Zdaj je malo boljše, ker se vsaj lahko malo pogovorim s to žensko tam v Kranju.	Aktivno poslušanje v pogovoru
A_24	Večkrat mi je dajela ta prva zdravnica občutek, kot da je ona nekaj več.	Občutek manjvrednosti
A_25	Tudi kar se tiče Ritalina. Ona je meni dala na izbiro, vedno rečejo, da je odločitev staršev, pravzaprav mora biti odločitev obeh staršev. Ampak ti dajo pa tak občutek, kot da ne skrbiš za svojega otroka, če mu tega ne daš. Imaš potem pa tisti občutek kot da nisi dober starš. Tak občutek ti vsili.	Občutek krivde
A_26	Ko sem rekla, da nisem za to, da bi raje malo počakala. Pa ti že začne govoriti na tak način, da bi najraje ušel od tam.	Neobčutljivost za potrebe posamezne družine
A_27	Jaz sem povedala takrat, da bom probala še na kakšne druge naravne načine še prej. Je rekla, da to ni nič, da iz tega ne bo nič	Pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah

A_28	Tak občutek so mi dali, da sploh brez veze kaj se matram pa denar mečem stran, ker je najlažje, da oni dajo recept	Pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah
A_29	Če pa se zraven strokovnjakov slabo počutiš, potem ti je odveč, da bi sploh šel še kam. Sploh, ko vidiš, da otrok nič ne napreduje. Da ni spremembe.	Sodelovanje predstavlja staršem breme
A_30	Res začneš razmišljati a je sploh vredno vse to početi?	Dvom v učinkovitost obravnave/ terapije
A_31	Če mene vprašate bi morali bolj za vsakega otroka posebej pogledati, ne kar v en koš vse dajat, ker niso vsi isti.	Odsotnost individualnega pristopa/ obravnave
A_32	Meni trdijo, da ima K. ADHD, jaz tega ne bom nikoli priznala, kvečjemu ADD, kar se meni zdi velika razlika.	Strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka
A_33	Vsak otrok je drugačen. Vsak otrok ima drugačne težave. Oni pa jih dajejo vse v eno. Ne vem a so tako šolani al kaj je.	Posploševanje lastnosti
A_34	V glavnem je samo malo enega pogovarjanja z mano tam, z otrokom skoraj nič. Res, skoraj nič. Če je kakšno risbico narisal in se igral.	Komunikacija večinoma prek staršev
A_35	Ga opazuje, potem pa pravi da ima ADHD. Samo jaz pravim ma kako poglej, še jaz če bi mogla sedet eno uro zraven starša pa tam bi bile igrače in da ona dva govorita, to za otroke ni zanimivo. In normalno, da bo on probal vse igrače od A do Ž, kar jih je tam, potem pa že ima oznako, da je hiperaktiven, ker se z eno igračo ne igra več kot eno uro, a ne. Tudi meni je to dolgčas, vsakemu bi bilo. Hočem reči, da ne moreš po tem meriti, to ni merilo za take stvari, otrok se dolgočasi tam.	Neustrezen postopek ocenjevanje in usmerjanja
A_36	Zdaj recimo tam v ŠK. Loki ta doktorica h kateri zdaj hodi, ona si vsaj 20 minut vzame za K. Prvih 20 minut in ga prevpraša o šoli pa druge stvari pa prijatelji in to, vsaj 20 minut se z njim, potem se pa z mano, pa mu da kaj za narisat pa to. Drugi pa še toliko ne, res.	Individualni pristop in obravnavo otroka
A_37	Pa šola naj bi mogla takole, pa v odločbi tako piše. Sam zmeniti se pa skoraj nič ne da, ne v šoli in ne tam.	Nepovezanost strokovnih služb
A_38	Sodelovati moram z njimi, ker drugače ga ni miru. Polovice teh stvari se jaz ne bi udeležila, ampak samo tako imam s strani šole mir, najbolje da si tiho pa imaš potem mir.	Molk, ki varuje
A_39	Tam če bi bilo možno, bi mi jih dali še 5 drugih, če bi bilo možno, ne vem kaj oni mislijo. Jaz pa samo vozim okrog in okrog, dobim skoraj nič ne, zelo malo odneseš od tega.	Preobremenjenost staršev
A_40	Sej mi reče kdaj on (mož) pa nehaj le, pa pusti vse skupaj. Samo pravim, ma če ne pa nimaš miru v šoli pa ti samo to mečejo naprej, da nič ne narediš za otroka pa to. Pa pravi on: "sej ti bodo tako ali tako", pa pravim jaz: "ma sej vem".	Občutek krivde

A_41	Se mi zdi, da je vse le na nas starših, laufamo vse okrog, pa nas pošiljajo sem in tja, pa probajte še to pa to, da bi pa z otrokom dejansko več delali pa ne.	Strokovnjaki ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
A_42	Tudi če trdijo, da oviraš otrokovo mišljenje s tem če mu jih ne daš.	Vzbujanje občutka krivde pri starših
A_43	Če mu ne pomagaš s temi zdravili, da mu zaviraš razvoj miselni. Ti dajejo tak občutek, da boš ti kriv, če ne bo naredil šole ali pa karkoli. Ali pa da ne mogel izpita za avto naredit.	Vzbujanje občutka krivde pri starših
A_44	Oče: Ja po moje odvisen lahko rataš od teh tablet. Mama: Ja pravjo da ne, pravjo da ne. Oče: Ma od vsake tablete ti lahko pride ena odvisnost po moje. Mama: Pravjo da ne more priti do odvisnosti. Oče: Ja, a lahko dokažejo to? Daj mi povej! Še noben ni tega dokazal! V navodilih sicer tega ne piše.	Nezaupanje v delo strokovnih služb
A_45	Ja ma je notri v tabletah je pou metra navodil, ne vem kaj tam piše, ker tega nisem videla, sam zdravniki pravijo, da piše več kot bi moglo pisat. Da so oni s tem zaščiteni.	Pomanjkljive informacije o zdravlilih
A_46	Ja glavni del teh analiz in vsega je pogovor s starši in to se meni ne zdi prav.	Neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
A_47	Niti trudili se niso, da bi bil K. vključen v te pogovore. Tri sem zamenjala in pri vseh je isti sistem.	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
A_48	Ampak vseeno bi moralo biti več dela na otroku, kakor pa na starših. Da bi se vsaj potrudili, da bi kaj od njega izvedeli	Strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil
A_49	Tako pa komunikacije s K. skoraj da ni bilo.	Komunikacija poteka večinoma prek starša
A_50	Ali pa, da bi kdo njega vprašal kaj bi rad? Nič, nobeden.	Strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil
A_51	Ni fajn, kot da ga ni zraven. Saj smo zaradi njega tam! A je tako?	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
A_52	To, da bi res dali staršem glede na primer napotke, kako in kaj, ne pa da samo hodimo od enega do drugega, pa ta pregled pa drug pregled.	Usmerjanje staršev
A_53	Da bi bolj delali z otrokom. Zdaj ko h nam prihaja Ajda(študentka specialne pedagogike-prostovoljka), vidim, da je mogoče delati z njim tako da ne vem a drugi tega ne znajo ali kaj je narobe.	Več poudarka na delu z otrokom

Intervju B

Tabela 5: Vsebinsko kodiranje, intervju B

Oznaka intervjuja in št. izjave	Izjava	Pripisan pojem
B_01	Ja jaz ne morem reči da imam slabe. Edino dr. Š., pri njej mi ni všeč.	Pedopsihiatrinja
B_02	Zdaj septembra oz. na začetku jeseni gremo h Dr. P. v Ljubljano na svetovalni center. Tja gremo po drugo mnenje, predvsem zaradi očeta.	Prekinitev sodelovanja
B_03	Tam sedimo eno uro in se pogovarjamo kako je kako ni in to je to.	Občutek nenapredovanja
B_04	Nikoli nobenih konkretnih nasvetov, kaj naj storimo.	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
B_05	Zdaj je rekla, da ga bo septembra dala v eno skupino, niti ne vem v kakšno skupino, kaj bodo tam delali, ker noben nič ne pove.	Izključenost starša iz postopkov v procesu pomoči
B_06	Tako da kar jaz izvem izvem na tej skupini na Facebooku, v kateri smo starši takšnih otrok	Sami v iskanju informacij
B_07	V bistvu ni ravno zelo v redu, če po pravici povem. Po moje zato, jaz si tako mislim, da ona sploh ni pravi pedopsihiater. Meni se zdi da ni ona narejena prav za otroke, čeprav jih hodi veliko veliko k njej.	Nezaupanje v delo strokovnih služb
B_08	Od vseh let odkar hodimo k njej, lahko na prste ene roke preštejem kolikokrat je bila sama z njim pa še to ne celo uro sama.	Odsotnost individualnega pristopa/ obravnave
B_09	Da bi mogla pa vsak mesec dol hoditi za eno uro bi mi bilo pa čisto odveč.	Sodelovanje staršem postane v breme
B_10	Ker nismo nič odnesli od tam, nič ni bilo drugače kot en mesec prej ali pa pol leta prej.	Občutek ne napredovanja
B_11	Midva z A. se še razumeva ne prav najbolje, sploh ne, tako da niti midva ne sodelujeva prav veliko skupaj, mogoče bi bilo kaj drugače če bi.	Starši prevzemajo krivdo
B_12	Vsak doktor kot prvo rešitev ponudi tablete.	Zdravila kot najustreznejša rešitev
B_13	In potem ko ti enkrat ponudijo tablete, kot starš nimaš več najboljšega mnenja.	Nezaupanje v delo strokovnih služb
B_14	Zdi se mi kot da delajo na način: Ja dajmo mu tablete pa bo mir, drugače se pa ne da	Otrokovo dobro ni prioriteta
B_15	Jaz pa mislim da se da tudi drugače, ampak vse to pade na starše.	Sami v iskanju ustrezne rešitve
B_16	Dr. T., ki je napotnico napisala.	Zdravnik/pediatr
B_17	pa potem še defektologinja v Gorici.	Specialna pedagoginja
B_18	Nisem imela občutka, da bi bil kakšen dober odnos, takšen odnos pač doktor-pacient, ona govori, jaz poslušam. To je pa to.	Strokovnjak deluje s perspektive vsevednega strokovnjaka
B_19	Ker je bila taka sproščena, zgovorna. Že ko je prišla v garderobo je bila vsa nasmejana in zgovorna. Ni bilo treba meni začeti govoriti, ker je ona vse naredila. Ne znam povedati ampak všeč mi je bil njen način dela z nami.	Spoštljiv pristop

B_20	Meni je vseeno zame. Meni je važno kako dela z otrokom, ker če z njim ne dela v redu, potem ne bo hotel iti ponovno tja.	Otrok zavrača sodelovanje
B_21	Ker ne moreš vse otroke metati v en in isti koš.	Posploševanje lastnosti
B_22	Bolj bi morali z vsakim posebej delati pa se mu posvetiti.	Več poudarka na delu z otrokom
B_23	Do sedaj se mi zdi da se ni še noben izmed strokovnjakov zares poglobil v naš primer, ne vem no.	Neobčutljivost za potrebe posamezne družine
B_24	Mogoče pa moraš res samoplačniško vse preglede opraviti da izveš kaj je narobe in kaj ni. Jaz trenutno s tem nisem preveč zadovoljna	Večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami
B_25	A veš, največ sem izvedela od drugih staršev, da si en drugemu pomagamo. Pa iz kakšnih knjig, ki sem jih prebrala.	Sami v iskanju informacij
B_26	Druge informacije pa sem po večini vse sama poiskala in pobrskala.	Sami v iskanju informacij
B_27	Ja kaj? Da bo delala z otrokom, da bo 1 uro sama z njim in ga bo kaj vprašala, kako je, kaj si misli itd., da bi si vzela čas, ne pa da gleda na uro, pa po eni uri reče ja čas je mimo.	Strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil
B_28	Pa še to, da bi povedala kaj je opazila pri njem.	Pomanjkanje povratnih informacij o procesu
B_29	Ne pa da sprašuje nepomembne stvari in to je tako že 3 leta in nikamor se ne premaknemo, nobenega napredka	Občutek ne napredovanja
B_30	Pa h defektologinji nas je poslala ker je sumila, da ima disleksijo. Je šele zdaj ukrepala v 3. Razredu.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami
B_31	Čeprav sva vedno govorila, da težko bere in piše. Malo pozna je s tem.	Strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev
B_32	Da mi bo dala kakšen nasvet kaj je, kaj ni, kako s takim otrokom delati, da mi bo ona povedala, ne da mi bo knjigo dala za prebrati. Ker knjigo jaz lahko grem brez nje iskati v knjižnico. To, to sem pričakovala. Da bi bolj na primerih delal in mi znala svetovati.	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
B_33	Kadar je kakšna taka stvar, da bi jo lahko poklicala, vprašala pa prišla k njej. Da bi bila bolj na roki.	Večja dosegljivost strokovnih služb
B_34	Vse kar sem urejala sem morala sama urejati, ona je samo napotnico dala.	Lastna angažiranost, kot pogoj za doseg cilja
B_35	Pa za starše kakšne pogovore. Da se lahko s kom usedeš, mogoče tudi s kom ki ima take problem. Ali pa kakšen zdravnik strokovnjak, da ti povedo na drugačen način kot ti to dojameš.	Organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami
B_36	Jaz bi definitivno rabila strokovno pomoč, če ti povem čisto po pravici. Samo povedali so da naj vem, da nisem jaz kriva, da S. tak, da ve da je to za starše zelo hudo in pa da obstaja neki avtogeni treningi za sproščanje. Nič ni povedala kateri, kaj moram delati, kaj ne. Nič nič ni.	Pomanjkanje individualne strokovne pomoči
B_37	Mogli bi povedat vse, seznam, kaj to je kaj to ni, kaj lahko pričakujem, kako se bo s takim otrokom naprej delalo, če ima odločbo ali če je nima, kaj to pomeni če ima odločbo in na koga naj se obrnem	Baza podatkov na enem mestu

B_38	To je ona meni sedaj povedala zadnjič, da se potem ko imam odločbo se od takrat naprej jaz vse menim v šoli in pa na ministrstvu. Z učitelji se pa tudi ne moreš nič zmenit.	Nepovezanost strokovnih služb
B_39	Seveda, da starši moramo sodelovati, pa povedati kako je z otrokom doma in v šoli, pa da smo tam z njim. Ampak vse, vse se mi zdi da je na starših, preveč.	Preobremenjenost staršev
B_40	Pri defektologinji v Gorici smo bili samo prvič vsi trije skupaj notri. Sin, njegov oče in jaz. Potem pa sva midva šla ven in je ona sama z njim delala, na koncu pa naju je poklicala nazaj.	Individualni pristop in obravnava otroka
B_41	Pri dr. Š. pa je bila vsake toliko malo sama z njim, drugače pa smo bili vsi skupaj notri.	Odsotnost individualnega pristopa/obravnav
B_42	Pa ni bilo sproščeno, ker ne moreš sproščeno govoriti, ker te otrok tam posluša in tudi če si misliš, da te ne on vse vleče na uho.	Nesproščenost
B_43	Ta dr. Š. res, ne upošteva, če mene vprašate ne dela v dobro mojemu sinu.	Otrokovo dobro ni prioriteta
B_44	S. v glavnem h tej dr. Š. noče hodit. Ne vem zakaj.	Otrok zavrača sodelovanje
B_45	Morali bi biti kakšni centri za take otroke, na različnih koncih, ne samo v Ljubljani pa Mariboru, ker nima vsak možnosti se uvesti v avto pa iti v Ljubljano.	Organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami

Intervju C

Tabela 6: Vsebinsko kodiranje, intervju C

Oznaka Intervjuja in št. izjave	Izjava	Pripisan pojem
C_01	Največji problem sama vidim v samih institucijah in povezovanju med njimi. Sploh niso povezani med sabo, vsak gleda na svoj del, svoj vrtiček in to je to.	Nepovezanost strokovnih služb
C_02	Recimo sedaj ko naj bi naš T. šel v šolo, je star 6 let, mi zares noben ne zna pomagati.	Sami v iskanju ustrezne rešitve
C_03	Recimo konkretno, pri T. je šlo za to, da so hkrati z motnjami koncentracije in pozornosti gre tudi za blažji zaostanek v razvoju v primerjavi s sovrstniki in sovrstnicami. In so vsi kar nekako tako govorili, da naj bi bilo samoumevno, da bo šel v osnovno šolo s prilagojenim programom. Potem je pa naredil test pri psihologinji pa test ni tako pokazal.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
C_04	To ko sem rekla, da strokovnjaki med sabo ne sodelujejo je pač to, v vseh teh petih letih, ko mi okrog hodimo nismo še srečali nekoga, ki bi znal prikazati neko celotno sliko ali pa vsaj meni potrdil, da jaz ko skušam videti celotno sliko, prav razmišljam.	Strokovnjaki ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
C_05	Vsaka strokovnjakinja je bila zelo v svojem delu.	Nepovezanost strokovnih služb

C_06	V redno osnovno šolo seveda ne, ker ne bo zdržal, ker največ kar ti dajo ti dajo pet ur dodatne pomoči. Kje bo on sedel 45 min, kaj šele 5 ur.	V sistemu ni prostora za prilagajanje individualnim potrebam otroka
C_07	No potem vsi strokovnjaki takoj avtomatično rečejo šola s prilagojenim programom.	Podajanje neutemeljenih diagnoz ali napovedi
C_08	In tako, pri nas so bili vsi prepričani, da bo T. šel v šolo s prilagojenim programom in sva največ težav midva z možem imela, da bi to absorbirala. Naj mi prvo nekdo pojasni ali jaz prav razmišljam glede na celotno sliko.	Neobčutljivost za potrebe posamezne družine
C_09	Vsi so imeli pač v mislih šolo s prilagojenim programom in jaz sem, ko se je začelo šolanje res šla okrog pa sem šla na šolo Janeza Levca, ko so imeli dan odprtih vrat za starše.	Lastna angažiranost kot pogoj za doseg cilja
C_10	Ker ko imaš ti otroka s posebnimi potrebami je zelo malo stvari, ki jih dobiš v rednem sistemu, zelo veliko jih je izven in jih lahko dobiš.	Večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami
C_11	Ampak ni samo to problem, dejstvo je da ti to vzame vsa popoldneva, si ves čas v pogonu in otrok in ti.	Preobremenjenost staršev
C_12	Ampak, da ti prideš v zavod za gluhe in naglušne v ta program rabiš odločbo. Odločbo v kateri piše, da ima otrok govorno-jezikovno motnjo. Samo to velja. Ne glede na to, da so tam avtisti pa ADHD.	Pravica do storitev temelji zgolj na diagnozi
C_13	Jaz sem se ves čas morala boriti, da ne bo dobil te odločbe za blažjo motnjo v duševnem razvoju.	Boj s strokovnimi službami
C_14	Ona je rekla, jaz bom jaz se strinjam z vami, lahko tudi odločbo napišemo za eno leto pa potem preverjamo stanje kako pa kaj, ampak ja razumem.	Upoštevanje mnenja staršev
C_15	Tudi jaz se potrudim biti dosti simpatična. Tudi to je zelo pomembno, čeprav je zelo grozno slišat.	Prijaznost kot pogoj za doseg cilja
C_16	Mi smo vrtec zamenjali zaradi tega.	Prekinitev sodelovanja
C_17	V prejšnjem vrtcu je bilo tako, mi je vzgojiteljica vsakič: "sej veste T., sej veste kakšen je T. težaven,..."	Vrednostne sodbe otroka s strani strokovnjaka
C_18	Dokaz, da je lahko drugače je zdaj, ko ga imam v drugem vrtcu in ima eno super vzgojiteljico in vidim res kakšna razlika je to.	Vzgojiteljica
C_19	Ampak evo, komisija je tako rekla in tako je.	Moč odločbe
C_20	OK potem jaz ne razumem kako pridejo na ZGLN ti otroci z avtizmom in z ADHD-jem, ker sem videla tam avtiste, ki boljše govorijo kot jaz. Kako je on potem tja prišel? In sem dobila odgovor, da to oni ne vedo.	Pravica do storitev temelji zgolj na diagnozi
C_21	No in potem so mi potem povedali, da pač znotraj komisij, ki v Sloveniji obstajajo pa so komisije, ki so bolj naklonjene staršem in so nam predlagali naj gremo na tisto komisijo in evo tako.	Različni strokovnjaki podajo različna mnenja
C_22	Zdaj v vrtcu smo s ta novo vzgojiteljico zadeli, kako bo zdaj v šoli pa, kdo ve.	Negotovost glede prihodnosti
C_23	In zdaj skozi ves ta proces ko sem jaz šla ampak res ob podpori prijateljic ne ob podpori strokovnih služb,...	Pomanjkanje individualne strokovne pomoči staršem
C_24	...hkrati pa pustijo stati stvari.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami

C_25	Prej so mi že tri leta prej pravli da ne bo šel v običajno osnovno šolo zdej pa pravjo da ja, kaj zdaj?	Negotovost glede prihodnosti
C_26	Ves čas mi govorijo pa, da bodo vedenjske motnje pa bo izločen pa tako. Zdaj mi ga bodo pa tja poslali? Kako?	Otrokovo dobro ni prioriteta
C_27	Mislim, da noben noče prav čisto sprejeti odgovornosti za neko dokončno odločitev.	Strokovnjaki ne sprejemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
C_28	V ta starmu vrtcu ko je prišlo že do točke ko naju je res že zvižalo v želodcu, čeprav so kao imeli T. vsi radi in ko smo zamenjali skupino potem.	Občutek obupanosti
C_29	Njihova svetovalna delavka, kar se je meni zdelo zelo pozitivno.	Svetovalna delavka
C_30	Ampak kaj se je potem zgodilo? Oni dve sta predlagale, ko je pa ravnateljica to izvedela je pa čisto ven padla. Pa je tudi zelo v redu ravnateljica, ampak se ji je zdelo, da je to slabo za imidž vrtca. Ona je bila pripravljena, mislim, besede, ki jih uporabljam so mogoče težke. Ampak ona je bila pripravljena žrtvovat mojega otroka zato ker je bila jezna na njiju.	Otrokovo dobro ni prioriteta
C_31	In potem je trajalo pol leta skorej preden smo zamenjali skupino. In midva si sploh nisva mislila, ker sva tako pridna, da lahko vrtec kar zamenjaš a ne.	Vztrajanje v negativnem odnosu, kot pogoj za doseg cilja
C_32	Meni se je pa kar zdelo, da mogoče pa midva pretiravava, mogoče pa je vse v redu, pa ko si starš vidiš stvari drugače.	Starši prevzemajo krivdo
C_33	Na srečo smo potem zamenjali vrtec in je super sedaj.	Prekinitev sodelovanja
C_34	To .hočem povedati na kakšen čuden način so nam v starem vrtcu predstavili, da je fajn, da ima T. spremljevalca.	Neustrezen način podajanja informacij o otrokovem stanju
C_35	V glavnem na tak način, da sva midva čisto zablokirala, do konca.	Šok
C_36	In potem, ko nam je pa ta ekipa predstavila spremljevalca je bilo pa to čisto drugače, sva pa midva rekla ja.	Pozitivna naravnost pri sporočanju informacij v procesu sodelovanja
C_37	In tega se po moje strokovnjaki in strokovnjakinje ne zavedajo, kdaj, na kakšen način, kako povedati staršem.	Nekompetentnost strokovnjakov
C_38	Odkar je T. prišel k nama smo imeli stike z zdravnico,...	Zdravnik
C_39	...zaradi posebnih okoliščin smo šli k razvojni zdravnici,...	Razvojni zdravnik
C_40	...psihologinji,...	Psiholog
C_41	...k delovni terapevtki...	Delovni terapevt
C_42	...in potem specialni pedagoginji.	Specialni pedagog
C_43	Drugo pa predvsem vedeti , da je treba s starši delati. Jaz mislim, da zaenkrat noben nima tega, da jim je to pač odveč, da noben nima predvideno v delu njihovem.	Strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši
C_44	Sej mogoče pa ni mogoče pa so res tako zelo prezaposleni. Jaz ne vem no, si mislim.	Preobremenjenost strokovnjakov
C_45	Je pa tudi res, da smo starši tukaj čisto zanemarjeni in pozabljeni.	Pomanjkanje individualne strokovne pomoči staršem

C_46	Tukaj je zelo slab odnos, kar se tiče do staršev, ker za vsakega starša je to težko slišati.	Neprimeren način podajanja informacij o otrokovem stanju
C_47	Sama sem socialna delavka in imam neka določena znanja, ampak ko so mi to prvič rekli, ko mi je logopedinja rekla, sem šla domov in jokala kot dež.	Občutek obupanosti
C_48	Tudi v stiski se znajdejo večkrat. Ena psihologinja je bila ful v stiski, ko je videla, ko je nama govorila seveda prerano, neprofesionalno o lažji motni v razvoju.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
C_64	... Midva sva se ves čas vračala, sva hotela še tisto, ampak ni, ni bila sposobna tega narediti. Ali se ji je zdelo, da ni njeno delo ali ni bila sposobna, skratka ni bila nama takrat pripravljena prisluhniti.	Neobčutljivost za potrebe posamezne družine
C_49	Se pravi absolutno bi morale biti usposobljene v zavedanju, da so tukaj še starši a ne.	Strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši
C_50	Da se bodo službe med sabo povezale in da bomo skupaj iskali rešitve, ne pa vsak samo za svoje področje.	Večja povezanost strokovnih služb
C_51	Predvsem to, da bi nekdo prevzel odgovornost za vse to, da bi vedela, da jim lahko zaupam, da bodo naredili vse kar se da najboljše.	Strokovnjaki ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
C_52	Da bom dobila informacije in podporo v tem procesu. Pa je nisem, za starše je tukaj res slabo poskrbljeno.	Sami v iskanju informacij
C_53	Starši bi po mojem mnenju mogli biti v tem procesu samo starši, samo starši. Nekdo ki nam pove to pa to pa to, pa čau. Da nam tudi rečejo, pogledajte tako pa tako je vi ste starši, vi niste zato, da z njim doma rišete, pišete oz. če je nujno povejo, da je 1x na dan potrebno z njim risat in čau. Velikokrat pa se zgodi, da doma že cele terapije izvajamo.	Preobremenjenost staršev
C_54	In res v tem procesu nismo samo starši. Jaz bi bila samo mama rada. Nebi rada brskala po netu, nebi rada iskala informacij, nebi rada ves čas preverjala tega in tistega, rada bi bila samo mama.	Sami v iskanju ustrezne rešitve
C_55	In da bi lahko zaupala strokovnim službam, ker zdaj jim ne. Mislim zaupam jim, logopedinji da bo dobro opravlja delo itd., ampak ne morem jim pa zaupat pri šoli. Pri šoli pa so nas pustili na cedilu na celi črti.	Nezaupanje v delo strokovnih služb
C_56	In če nebi bila midva tako kot sva in iskala vseh možnosti. Kaj? Šli bi sedaj v običajno šolo z odločbo za pet ur. To bi bilo. Včasih je težko.	Prikrajšanost za pravice
C_57	Po moje je bolj na starše vse usmerjeno.	Komunikacija poteka večinoma prek staršev
C_58	Absolutno se morajo vsi strokovnjaki, ki delajo na tem področju zavedati, da ne delajo samo z otrokom, ampak da delajo z družino. In morajo biti usposobljeni tudi za delo s starši.	Strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši
C_59	Se pravi, da bi te mreže morale biti tudi malo bolj razširjene in omogočena svetovanja.	Organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami
C_60	To moraš informacije pridobivat, pa se meniti pa en kup stvari je, ki jih nobeden ne naredi namesto nas.	Sami v iskanju informacij

C_61	To, da bi bila prav kakšna služba v pomoč staršem, ker je preveč stvari s katerimi se moramo ukvarjati.	Večja dosegljivost strokovnih služb
C_62	Jaz sem nekatere stvari celo zanemarila. Baje naj bi nam pripadalo neko nadomestilo, ampak takrat ko mi je specialna pedagoginja za to povedala sem delala še v stari službi in ni bilo šans, da bi se še s tem ukvarjala.	Prikrajšanost za pravice
C_63	Tako da ja, bi bilo zelo fajn, da bi bile nekje zbrane vse informacije in podatki s tega področja, ker se stvari tudi zelo spreminjajo in tudi ne sledimo vsemu.	Baza podatkov na enem mestu

Intervju D

Tabela 7: Vsebinsko kodiranje, intervju D

Oznaka intervjuja in št. izjave	Izjava	Pripisan pojem
D_01	Jaz bi rekla no, da v primerjavi s kakšnimi drugimi starši sem imela dobro razvojno nevrologinjo. To je bila zdravnica, ki je L. iz tega vidika, razvojnega opazovala.	Razvojna nevrologinja
D_02	Mila in prijazna ženska, tako da je v bistvu,...	Spoštljiv pristop
D_03	Ni bilo prijetno. Je bilo to vseeno stresno za slišat, potrditev še od strokovnjaka. ampak. Tako no, ni bilo zelo negativna izkušnja.	Pozitivna naravnost pri podajanju informacij v procesu sodelovanja
D_04	To je polno enih stvari ki jih potem, ko se starš pač poglubi v to, kaj je na voljo, katere oblike pomoči so na voljo, v bistvu sam raziščeš.	Sami v iskanju informacij
D_05	Če iščeš, če veš kje iskati jih najdeš ampak, zdravnik bi moral to meni povedati. Jaz sem to pričakovala in nisem tega dobila.	Usmerjanje staršev
D_06	Mislil da te strokovne službe niso kvalitetne.	Nezaupanje v delo strokovnih služb
D_07	V bistvu zgleda kot da so tam zato, da otroka tam v tiste pol urce opišejo, popišejo, napišejo nekaj na izvid, kot da je to v bistvu cel njihov namen, naloga.	Otrokovo dobro ni prioriteta
D_08	Ne pa, v smislu, usmerjanja starša kako delat, ker je treba s temi otroci res veliko delati.	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
D_09	na fizioterapijo smo hodili eno leto.	Fizioterapevt
D_10	Po tem je v bistvu hčerka začela hodit. In že to ja, dejstvo, da zdaj pa že hodi in s tem smo dosegli svoje (z njihove strani). Čeprav je to daleč od resnice in L. ima še vedno izrazite gibalne težave z grobo motoriko.	Strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev
D_11	Ni bila nikoli toliko problematična, da bi nam pripadala delovna terapija a ne. Ki jo dobijo določeni otroci. Tako, da mi smo v bistvu dobili od teh stvari na napotnico samo fizioterapijo, nič drugega.	Pravica do storitev temelji zgolj na diagnozi
D_12	Nobenega specialnega pedagoga nismo imeli, vse smo delali sami. Mislil sami, samoplačniško pač obstaja zares veliko stvari, ki delujejo.	Večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami

D_13	In to je, bi jaz rekla, prvi...oz. kot sem že rekla poleg tega, da nisem dobila prave usmeritve pri specialistu,	Sami v iskanju ustrezne rešitve
D_14	je drugi največji manko to, da so otroci z razvojnimi težavami, različno obravnavani. Npr. Tisti, ki imajo bolj izrazite razvojne težave dobijo delovno terapijo, specialnega pedagoga, fizioterapijo. Mi ki smo malo manj izraziti, ampak še vedno imamo težave, pa iz tega izpademo.	Pravica do storitev temelji zgolj na diagnozi
D_15	Mi ko smo prišli tja, v ambulanto za avtizem smo prišli šele, ko je bila hčerka stara dobrih pet let. Zato ker ta razvojna nevrologinja h kateri smo prej hodili ni hotela prej postaviti diagnoze. Ne vem zakaj.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami
D_16	Ker sem potem v bistvu sama nehala k njej hoditi prav iz razloga, ker se ni nič premaknilo.	Prekinitev sodelovanja
D_17	Zmeraj je bil ta razvojni zaostanek, razvojni zaostanek, ampak kazala je pa tako očitne znake za spekter avtistične motnje, da sem potem šla sama v ambulanto za avtizem in smo dobili diagnozo aspergerjev sindrom pa ADHD. In tako da ne vem.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
D_18	Starši hodijo tja. Ravno včeraj sem prebrala od ene mamice, ki je napisala, da so prišli iz Slovenj Gradca v Ljubljano zato, da so 20 min tam sedeli in da je mama povedala zdravnici, kaj vse se z otrokom dogaja in potem so šli domov. Nič, absolutno nič.	Dvom v učinkovitost obravnave/terapije
D_19	Drugače pa sem glede odnosov sem doživela že vse od skrajne arogance in večvrednega odnosa[...]	Strokovnjak deluje s perspektive vsevednega strokovnjaka
D_20	[...]brez pravega interesa glede otroka[...]	Strokovnjak ne kaže zanimanja za otroka
D_21	[...]do iskrenega zanimanja in dolgega pogovora.	Aktivno poslušanje v pogovoru
D_22	Ampak za zdravnike vseh sfer je tako značilno, da se prehitro postavijo v večvredno držo, na žalost	Strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka
D_23	Kot sem že rekla, so te izkušnje res zelo različne. V primeru, da je bil odnos strokovnjaka slab sem se tudi sama tako počutila, včasih tudi zelo obupano.	Občutek obupanosti
D_24	Ni mi všeč ta odnos strokovnjakov, ko se postavijo višje kot ti in se ti potem zdi, da si nič vreden. To ni dobro.	Občutek manjvrednosti
D_25	Ja mislim, da če je odnos slab se zgodi tudi, da starši nehajo hodit h določenim strokovnjakom, vsaj jaz sem tako naredila.	Prekinitev sodelovanja
D_26	Ravno ta nevrologinja je bila včasih tako, nesamozavestna in neodločna.	Nekompetentnost strokovnjakov
D_27	Zdravnik bi mogu bit odločen, energičen in prilagodljiv. V smislu, naredite to pa to pa to in odgovoren za načrtovanje, izvedbo nekega akcijskega plana, ne pa da ne naredi nič.	Strokovnjak ne sprejemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
D_28	Tukaj bi bilo tudi potrebno, da bi razvojni nevrologi oziroma, katerikoli specialisti, ki postavljajo diagnoze si tudi za starše vzeli 5 minut in jih ne vem usmerili nekam.	Usmerjanje staršev

D_29	Že čisto to, starš ki izve za diagnozo otroka, gre skozi vseh teh 7 faz žalovanja in to je res a ne. Že čisto samo ta osnovna stvar, že samo to da bi ti povedali, da je normalno, da bi se počutil malo bolj varno potem s svojimi prihodnjimi čustvi.	Strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši.
D_30	Da ne govorim o tem da bi nas morali usmeriti h kakšnemu psihologu, ki bi v bistvu samo za nas starše skrbel.	Usmerjanje staršev
D_31	Vse kar sem dobila je bil tak mil in prijazen pogled in potem adijo, nasvidenje. Absolutno nobene podpore.	Pomanjkanje individualne pomoči staršem
D_32	Bi jo pa rabili res, zato ker jaz sem v bistvu, sicer sem imela tako blage depresije, ampak ne tako izrazite že prej, torej sem k temu nagnjena.	Preobremenjenost staršev
D_33	To je zelo pomembna stvar, ja pa res je ni, je neobstoječa.	Pomanjkanje individualne strokovne pomoči
D_34	Res je tako, starši smo prepuščeni sami sebi in svoji iznajdljivosti na vseh področjih.	Sami v iskanju rešitve
D_35	Ne samo na tem, kaj z otrokom delati, kaj iz te diagnoze narediti, [...]	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
D_36	Čisto absolutno na vseh nivojih smo prepuščeni sami sebi [...]	Sami v iskanju ustreznih rešitev
D_37	Sami pogosto samo zapisujejo informacije, ki so jih prejeli ali prepisujejo informacije z drugih izvidov.	Neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
D_38	Da bi sami kaj ugotovili o otroku, ne morejo, ker jih ne spremljajo dovolj redno.	Odsotnost individualnega pristopa/obravnave
D_39	Slabo je, da se na ta način obravnava tudi otroke, ki so sposobni komunikacije oziroma da se tistih, ki ne govorijo, v tem času ne pošlje iz ordinacije v urejeno varstvo v drugo sobo.	Strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil
D_40	Recimo tako je si na pregledu otrok je zraven in zdravnik otroka opazuje in se pogovarjaš o njemu kot da ga ni zraven. In to je meni šlo ful na živce.	Komunikacija poteka večinoma prek staršev
D_41	In zdaj, ko pač isto še zmeraj hodimo na te preglede, moram sama paziti na kakšen način govorim z zdravnico, da tako aktivno L. nekako vključujem v pogovor.	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
D_42	Njim je to čisto normalno, v njihovi komunikaciji s starši, ko je otrok zraven, da se o otroku govori kot da je gluhi in slepi. Tako. Tako kot, da je čisto...pač...ne sliši in ne razume, da se o njem pogovarjaš.	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
D_43	Skoraj vedno pa grem iz posvetov razočarana, ker nihče nič ne skuša skomunicirati s hčerko oziroma se o njej pogovarjamo kar v njeni prisotnosti (ambulanta za avtizem).	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
D_44	Cel seznam kaj vse je v Sloveniji in tujini na voljo, za vsako stvar, kaj pomaga, kaj nujno potrebujemo,...npr. Morate nadgraditi fino motoriko s tem, socializacijo s tem,...pač podati vse oblike pomoči za vsa področja kjer so pri otroku zaostanki.	Baza podatkov na enem mestu
D_45	Da bi povedali, tukaj boste našli to pomoč, tukaj to, tukaj to,...	Organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami

D_46	Jaz sem se morala sama poglobljati v bistvu v vse v zdravstvene v pedagoške stvari. V vse stvari! V pravno-formalne stvari. V smislu, katere pravice nam pripadajo. Vse, vse, moraš, če hočeš pač vedeti kaj otroku lahko pomaga. Se moraš poglobiti- SAM. In to je nedopustno.	Sami v iskanju informacij
------	---	---------------------------

Intervju E

Tabela 8: Vsebinsko kodiranje, intervju E

Oznaka intervjuja in št. izjave	Izjava	Pripisan pojem
E_01	Pač hodili smo h zdravniku in tako h enem in drugem in noben ni rekel nič posebnega.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami
E_02	Smo hodili h zdravnikom in zmeraj so govorili, sej bo sej bo, je fantek in se bolj počasi razvija.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
E_03	Potem sem jaz že jaz začela malo bolj opozarjati na vse te stvari.	Opozarjanje s strani staršev
E_04	Za tisto vročinsko stanje sploh niso ugotovili zakaj je prišlo do tega. Nekje piše sum na reakcijo na cepljenje. Ma prav potrdil tega tako ali tako nobeden ni.	Strokovnjaki ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
E_05	In potem smo začeli pa s fizioterapijo. Shodil je pri 16-17 mesecih, je bil pa še zmeraj zelo poseben.	Fizioterapija
E_06	In zaradi tega zaostanka v motoričnem razvoju smo mi hodili v Staro goro h nevrologu,[...]	Nevrolog
E_07	[...]pediatru in stalno smi bili nekje vodeni.	Pediatr
E_08	Ker meni prej ni bilo jasno: kaj ne znam vzgajati? Nimam pojma? Mogoče jaz nimam pravih metod?	Starši prevzemajo krivdo
E_09	V bistvu mi ni bilo nič jasno. In jaz sem takrat šla k zdravnici in sem ji rekla : poslušajte se vam zdi, da bi bil moj otrok mogoče avtist? In takrat sem dobila odgovor : ne.	Lastna angažiranost, kot pogoj za doseg cilja
E_10	Ne niti slučajno, on ima odličen očesni kontakt. So mi dali občutek kot da se nekaj zmišljujem, da vidim nekaj česar ni.	Neupoštevanje mnenja staršev
E_11	In potem sem se takrat s tem sprijaznila, da očitno ni avtist. Nisem mogla kaj dosti storiti, kot da sprejemem kar oni govorijo.	Molk, ki varuje
E_12	Potem je to nekaj časa trajalo, smo šli še do psihologinje, ga je pregledala.	Psiholog
E_13	Tako no predvsem zdravniki, se mi zdi da vsi odlašajo.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami
E_14	Vedno govorijo sej bo, sej bo.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
E_15	Mislim, da imajo tudi zdravniki težko nalogo in morajo tudi malo presoditi kakšnega starša so dobili.	Strokovnjaki preobremenjeni
E_16	Ampak ti kot človek ne dobiš nobene podpore.	Pomanjkanje individualne strokovne pomoči

E_17	Nihče mi v tem času ni povedal za nobene pravice. Se pravi: ali imam jaz pravico do kakšnega dodatka? Ali imam pravico do mogoče kakšne terapijske žoge? Ali imam pravico do dodatka za izgubljeni dohodek? Imam mogoče pravico do znižanega plačila vrtca? Imam mogoče pravico za takso, za avtomobile? Nič. Nič.	Sami v iskanju informacij
E_18	V bistvu je šlo mimo šest let, ko nisem vedela za nič. Celo slučajno se je tako zgodilo, da bi celo bila brez starševskega dodatka, ko sem bila prvič noseča ampak slučajno sem tako mimogrede, zaradi podaljšanja porodniške za tri mesece kot študentki potem izvedela za ta dodatek.	Prikrajšanost za pravice
E_19	In jaz nisem vedela v tistem času nisem mogla vedeti kaj vprašati. Ne moreš vedeti, če ti nobeden ne pove.	Sami v iskanju ustrezne rešitve
E_20	Zato jaz vedno rečem, kadar se da otroku odločbo, naj center za socialno delo na odločbo napiše vse pravice, ki jih starš s takim otrokom lahko dobi, po vseh možnih členih. Se pravi, vse kar se tiče občine, vrtca, centra za socialno delo, upravne enote (taksa za avtomobile), kar se tiče službe in prilagoditev staršev na delovnem mestu. To bi moglo biti nekje napisano, pa ni.	Baza podatkov na enem mestu
E_21	Mislim, da so na centru za socialno delo štiri delavke konkretno meni rekle, da to ne obstaja, take pravice nimamo.	Strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka
E_22	Celo tako je bilo, da je klicala šefico in še ona je rekla, da to ne obstaja in da si kar nekaj zmišljujem.	Uporaba negativnih, obsojajočih in izključujočih besed
E_23	Ko je šlo že pol leta mimo, ko bi jaz za dva moja otroka vsak mesec 60 evrov dobila, so sedaj ugotovili, da sem imela takrat prav in da je to možno.	Prikrajšanost za pravice
E_24	Še službe, ki bi mogle biti kompetentne in usposobljene za to področje teh stvari ne vedo, se ne zanimajo. Jaz ne vem kaj oni počnejo. Bi mogel biti na centru eden, ki točno ve za vse pravice iz tega področja, popolnoma vse, glede na situacijo.	Nezaupanje v delo strokovnih služb
E_25	Odločba se napiše tako: otrok spada v razvojni vrtec, ampak ker razvojnega vrtca na tem področju ni, bo ustrezen tudi ta in ta vrtec z dodatno strokovno pomočjo 3 ure na teden. Razvojni vrtec in strokovna pomoč 3 ure na teden, ni isto!! Take nepravilnosti se mi ne zdijo prav, da so zaradi sistema otroci oškodovani.	Otrokovo dobro ni prioriteta
E_26	Ampak so imele vzgojiteljice zelo velike težave. Nekaj smo še kombinirali takrat, pa ni bilo odobreno in neka logopedinja je delala z njim. V bistvu s starejšim je bilo vse tako, da ni noben vedel kako in kaj z njim delat. Sploh ne.	Nekompetentni strokovnjaki
E_27	Zdravniki na stari Gori,	Splošni zdravnik
E_28	psihologi na komisiji,	psiholog
E_29	fizioterapevti,	fizioterapevti
E_30	specialni pedagogi	Specialni pedagogi
E_31	delovni terapevti,	Delovni terapevti

E_32	center za socialno delo.	Socialni delavci
E_33	Ja velikokrat se nam je zgodilo da so zdravniki "vse vedeli" in niso poslušali kaj jim sploh govorimo. so bile tudi take.	Strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka
E_34	Celo z zdravnico, ki je bila v zvezi z avtizmom. Ona je sama priznala na enem predavanju, da ima ogromno izkušenj z delom z otroki in znanja o avtizmu, ampak o sodelovanju s starši pa popolnoma nič in ja in je pogrnila na celi črti, celo generacijo.	Strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši
E_35	Se ji je zgodilo, da starši nismo več prihajali k njej. Ni vedela kako pravilno ravnati s starši.	Prekinitev sodelovanja
E_36	Se pa še vedno zgodi, da dobiš čisto hladen tuš, v smislu tega, da sploh nimajo pojma o čem govorijo.	Nekompetentnost strokovnjakov
E_37	Jaz svojega otroka poznam dovolj dobro, da vem da ga ne moreš pripraviti na pregled.	Strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev
E_38	Sem pa tudi doživela slab odnos v smislu celo žalitve do otroka, v smislu, kakšen pa je. Kakšnega ste mi pa to pripeljali?	Vrednostne sodbe s strani strokovnjaka
E_39	Je pa seveda tudi res, da so tudi strokovnjaki preobremenjeni in imajo premalo časa za obravnavo vsakega otroka.	Strokovnjaki preobremenjeni
E_40	Sploh pri delu z avtisti, ki rabijo več časa, da vzpostavijo kontakt z osebo. Kako naj nek strokovnjak v 17 minutah karkoli naredi z otrokom, ki toliko časa potrebuje že samo zato, da sprejme prostor v katerem bo, da sprejme človeka s katerim bo sodeloval, da vzpostavi očesni kontakt.	Neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
E_41	V Ljubljano se vozimo 2 uri, tam ima zdravnik na otroka časa 20 minut in zdravnica je tam nekaj napisala v štirih vrsticah. Se v tem času z otrokom ni niti pogovarjala, ker ve, da se v tako kratkem času z otrokom nima kaj pogovarjati.	Neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
E_42	Se v tem času z otrokom ni niti pogovarjala, ker ve, da se v tako kratkem času z otrokom nima kaj pogovarjati.	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
E_43	In potem se starš še dve uri vozi nazaj. Ma zakaj? In na koncu od vsega tega kaj imam? Nič.	Dvom v učinkovitost obravnave/ terapije
E_44	Imam pa tudi izkušnje s takimi iz katerih je treba vleči informacije iz njih, spraševati in potem še čudno gledajo kaj to sprašujem, zakaj bi mogla to vedeti.	Izključenost staršev iz postopkov v procesu pomoči
E_45	Npr. Meni se je zdelo čisto normalno da vprašam kaj pomeni 24 stopinj skolioza, ona pa kaj mene to zanima saj nisem strokovnjakinja. Če meni nekdo razloži, da je operacija potrebna šele pri 50% in da našemu do ta manjka še veliko veliko, pa to meni dosti pove. Zakaj tega ne povejo?	Neustrezen način podajanja informacij o otrokovem stanju
E_46	...drugi pa te gledajo kot: kaj pa ti še hočeš? Saj sprašujem o svojem lastnem otroku. Ne razumem zakaj se nekaterim zdi sporno, če sprašujem.	Izključenost starša iz postopkov v procesu pomoči
E_47	Ni treba da te gledajo z viška. Včasih se počutila, da nisem vredna njihovega časa.	Občutek manjvrednosti
E_48	Kakor starša nisva v tem času dobila nobene podpore v smislu svetovanja. Tega še sedaj ni.	Pomanjkanje individualne strokovne pomoči

E_49	Tako da največ informacij smo dobili od drugih staršev, ne od strokovnih institucij.	Sami v iskanju informacij
E_50	Skratka pričakovala sem organizirano in celostna pomoč družini in otroku, da bi bilo kaj organizirano. To bi potrebovali.	Organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami
E_51	. Dovolj bi bilo to, da bi bila zdravniška služba povezana s to socialno, centrom za socialno delo. Obvezno. Ko dobiš odločbo, da ti avtomatsko pripada še sestanek z nekom s sociale, ki se na tem področju spozna in poda staršu vse potrebne informacije.	Nepovezanost strokovnih služb
E_52	In mogoče mu celo pomaga izpolniti kakšne stvari. Morate vedeti, da starši nismo 100% obremenjeni, starši smo 300% obremenjeni. Večina staršev hodi še v službo.	Preobremenjenost staršev
E_53	Strokovnjak mora sprejeti način na katerega se starši soočajo z določeno situacijo. Predvsem mora tudi poznati vse faze, skozi katere gredo starši.	Strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši
E_54	Morajo tudi znati prepoznati stisko staršev in jim pomagati, jih napotiti na terapijo ali kaj podobnega, saj v končni fazi oni so tam, da staršem svetuje, posluša, pomaga.	Večja povezanost strokovnih služb
E_55	Mislim, da je glavna naloga informiranje in pa usmerjanje starša v primerne odločitve.	Usmerjanje staršev
E_56	Ma vse se bolj govori prek starša.	Komunikacija poteka večinoma prek starša
E_57	Nekaj malega je otrok že vključen v sam proces ma bolj malo.	Strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
E_58	Pri večini zdravnikov je tudi ta telesni pregled (oči, nos, sluh in tako), nekaj malega je komunikacije, ma večinoma se ta komunikacija naslanja na starše.	Komunikacija poteka večinoma prek starša
E_59	Da bi se organizacije, strokovne službe morale bolj povezati med sabo, sodelovati.	Večja povezanost strokovnih služb

Intervju F

Tabela 9: Vsebinsko kodiranje, intervju F

Oznaka intervjuja in št. izjave	Izjava	Pripisan pojem
F_01	Tako da, potem sem jaz spraševala kaj je, ampak babica ni nič rekla, da je karkoli narobe. Itak si tako zmatran po porodu in to.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami
F_02	Tako, da smo mi šele čez par dni izvedeli, da nekaj ni v redu.	Strokovnjaki odlašajo z odločitvami
F_03	Res mi pa ni bilo všeč kako so te delavci po tem mi začeli knjige nosit od teh otrok, potem bolj ko sem brala bolj sem se grozno počutila, tiste slabe stvari si zapomneš. Kakšne napake pa srčne pa to pa tretje in to te ful prestraši. Pa mogoče bo na dve letni stopnji ostal mogoče na štiri. Prav tako, res same slabe stvari so bile tam notri.	Neustrezen način podajanja informacij o otrokovem stanju

F_04	In potem so me vprašali: Gospa a hočete iti v svojo sobo. Pa sem rekla ne, jaz hočem biti med ljudmi. Gospa a ga boste tle pustila? Ja pa ne, zakaj saj je moj! Take so meli. To je res no, slaba izkušnja ob rojstvu.	Neobčutljivost za potrebe posamezne družine
F_05	Namesto, da bi mi to stvar pozitivno sporočil, da so sončki pa tako, so mi tiste knjige nosili, da sem same slabe stvari ven potegnili.	Neustrezen način podajanja informacij o otrokovem stanju
F_06	Potem sem tam pri splošni zdravnici bila, pa babica, ko je prišla je bla tko fajn zelo prijazna, tudi kaj povedala o tem.	Pozitivna naravnost pri sporočanju informacij v procesu sodelovanja
F_07	Ona je tudi že imela izkušnjo otroka z downovim sindromom in mi je tudi pripovedovala, da to ni nič kaj tako zelo groznega. In tudi tukaj v Mostah je bilo vse nekako fajn.	Pozitivna naravnost pri sporočanju informacij v procesu sodelovanja
F_08	In tudi recimo, pri telovadbi sem dobila številko od ene mamice in sem ga potem tja vozila na razgibavanje. Ta ženska je res vsakega posebej sprejela se jim posvetila, res enkratno.	Individualen pristop in obravnava otroka
F_09	Več smo odnesli od te telovadbe kot od tistih vaj v zdravstvenem domu.	Večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami
F_10	In to sem res pogrešala, da mi takrat niso svetovali kako ga hraniti, kako na kakšen način, ker so te otroci res občutljivi na hrano in kokr mal alergije.	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
F_11	In zdravnica mi je bolnega otroka cepila, čeprav sem bila sama proti. To je bilo pa potem zelo narobe.	Neupoštevanje mnenja staršev
F_12	Takrat se spomnim je zdravnica govorila, sej so vsi malo smrkavi pa kašljajo, je jesen. Jaz pa sem ji rekla, da se mi zdi, da ne bo dobro, če ga zdaj cepimo in da jaz nebi. In mi je odgovorila, da bo vse v redu in so ga cepili.	Strokovnjak deluje iz položaja vsevednega strokovnjaka
F_13	Plus tega, sem bila jaz še nekaj časa v službi, potem pa nisem več zdržala.	Preobremenjenost staršev
F_14	V ZD domu sva imela to telovadbo dokler ni shodil, potem pa delovno terapijo in to je bilo res super in ta terapevtka je bila res prijazna in smo imeli nekaj od tega, res je bilo fajn.	Spoštljiv pristop
F_15	Zelo, zelo fajn je bilo v vrtcu, zelo so se mu prilagodili.	Prilagajanje potrebam posamezne družine
F_16	Mogoče edino pri medicini, pri tej stroki sem pa pogrešala več informacij o tej trmi, ki je za njih značilna, kako mu postavljati cilje, meje.	Odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
F_17	Tam pa ti ga testirajo to po reglcih, do minutke in ni odnosa z otrokom in on ne sodeluje in normalno, da ne doseže cilja, rezultatov, ne naredi testa.	Neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
F_18	Ampak ja, zelo so bili vsi proti, da ga damo v redno šolo. Midva pa sva bila.	Pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah
F_19	Jaz bi rekla, da ne znajo tako, ne vem. To dela ena specialna pedagoginja tukaj na šoli, ampak res zelo zelo malo naredita res, nisem zadovoljna.	Nekompetentnost strokovnjakov
F_20	Jaz sem se zelo zelo veliko trudila, pa pogovarjala z zavodom za šolstvo, pa smo potem nekako izprosili to. Pa v bistvu ti nič ne pomaga, ne veš kam se naslonit nič.	Sami v iskanju ustrezne rešitve

F_21	Ker jaz prej nisem vedela, kako je ta odločba pravnomočna, izničit je ne moreš, kako bi jo spremenili nismo vedeli.	Sami v iskanju informacij
F_22	In je bila tam druga komisija in je ona le videla, da ni tako slab In res potem čez en mesec pa pol, se je to začelo razvijati.	Različni strokovnjaki podajo različna mnenja
F_23	In potem ko imaš enkrat odločbo te zaznamuje, to je to. Fertik. Pašeš v posebni vrtec in težko karkoli spremeniš.	Moč odločbe
F_24	Drugače pa nisva kot starša dobila nič. Nobene podpore. Mi smo si kar sami pomagal no.	Pomanjkanje individualne pomoči
F_25	Želim si pa, da bi bilo možnost nadaljnega šolanja za naše otroke. Je problem varstvenih centrov, ni prostora, te skrbi kaj bo z otrokom v prihodnosti. Ni podpore države. To me skrbi, ker nisem vsak dan mlajša.	Negotovost glede prihodnosti
F_26	Z osebnim zdravnikom,	Osebni zdravnik
F_27	delovni terapevt,	Delovni terapevt
F_28	psiholog,	Psiholog
F_29	logoped,	Logoped
F_30	socialni pedagog.	Socialni pedagog
F_31	So mi hoteli dopovedati naj se že sprijaznim s tem in bo za vse boljše.	Vsiljevanje mnenja
F_32	Niso upoštevali mojih želja, niso me slišali in niso me hotel razumeti. Tako sem doživljala to sodelovanje.	Neobčutljivost za potrebe posamezne družine
F_33	Voljo so mi zbijalo.	Občutek obupanosti
F_34	Vedno je bila komunikacija v smislu, da oni bolje vedo in naj jih poslušam.	Strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka
F_35	Dosti je teh stereotipov, ki jih imajo ljudje v glavah in če se družina za nekež odloči, dejte jih v tem podpreti.	Pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah
F_36	Mislim, da sama najbolj poznam sina in vem česa je zmožen. Ne rečem, da bomo nekoč prišli do točke, ko ne bo šlo naprej, ampak to bomo takrat reševali, dajmo mu daj možnost a ne	Strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev
F_37	Ampak preden to ugotoviš, že zamudiš nekež stvari a ne. Če nisi tečen in jim ne težiš, ne dobiš nič!	Lastna angažiranost za dosego cilja
F_38	In tudi na razvojni smo imeli zelo slabe izkušnje s tem. Oni so nam govorili tam, da so tako ali tako vsi enaki (otroci z downovim sindromom).	Posploševanje lastnosti
F_39	Pa pri psihologinji nismo bili zadovoljni. Ona je bila tudi striktno proti.	Pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah
F_40	Z argumenti, da ti otroci so za v posebne šole, da ne ubogajo, da ne znajo.	Vrednostne sodbe s strani strokovnjaka
F_41	Rekla nam je celo, da je glavno, da ga naučimo , da bo znal sam v trgovino in na avtobus in to je to. To se mi je res zdelo grozno.	Uporaba negativnih, obsojajočih, izključujočih besed
F_42	Želela sem si samo, da bi že enkrat utihnila in nehala govorit in da bomo šli. Ker res vidiš da je brez veze.	Sodelovanje staršem postane v breme

F_43	Pa govorila nam je, da bomo s tem mučili tovarišice in vzgojiteljice, pa bojo depresivne. Že tako je toliko otrok s posebnimi potrebami tam, ne more še vaš motiti pouka tam. Kot, da je vse drugo bolj pomembno kot otrok.	Podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
F_44	In so padala tudi vprašanja v smislu: Zakaj ga uničujete? Zakaj ga mi toliko učimo, ker on se rabi samo igrati ker je otrok in tako naprej.	Vzbujanje občutka krivde
F_45	Logopedinja ni imela pravega pristopa in potem seveda naš ni hotela delati. Dajte mu nekaj, kar ga zanima, pa bo bral pa se bo naučil.	Nekompetentnost strokovnjakov
F_46	Namesto da bi nam pomagal so mi govorili, da je to kot elastika, ko jo preveč nategneš počni, v smislu, da bomo psihičnega bolnika iz njega naredili. Res spodbijajo moralo, da je res hudo včasih.	Vzbujanje občutka krivde
F_47	Kar pa se tiče teh državnih služb, govorim o zdravnikih in komisiji za usmerjanje in to, tam pa sem se počutila, kot da nisem nič vredna in da oni vse vedo. Čisto tak odnos, profesionalen	Občutek manjvrednosti
F_48	Enkrat je pa še celo ena študentka ga testirala in starši nismo smeli biti zraven. In meni to ni v redu, pač, starši imamo pomembno vlogo pri razvoju otroka. In tudi če si zraven samo sediš tam in ga samo dekoncentriraš, ker mu ne smeš pomagati on pa v tebi podpora išče.	Izključenost staršev iz postopkov v procesu pomoči
F_49	Pričakovala sem podporo. Podporo pri naši odločitvi. V bistvu pa je bilo ravno obratno, na koncu je vse zgledalo kot boj med name in strokovnjaki. Nismo bili na isti strani.	Boj s strokovnimi službami
F_50	Ne vem, dolgoročno ne vem, če bomo zmogli, ker pride vsega preveč, še jeziki in to drugo, tretje.	Preobremenjenost staršev
F_51	Verjamem, da ta logopedinja nima dovolj izkušenj, pa tudi če jim kaj svetuješ tega ne upoštevajo.	Strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev
F_52	V bistvu ga ni znala spodbujati, da bi pokazal največ kar zna. Ne vem no, mogoče tega ni znala mogoče pa tega ni želela.	Odsotnost individualnega pristopa/ obravnave
F_53	Oni pač iščejo kar morajo izvedet in mislim, da ga premalo tolerirajo, da mu dajo premalo časa.	Neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
F_54	Oni bi točno morali vedeti da bo našega vsaka igrača potegnila, da še ni toliko zrel a ne pa bi morali malo potrpeti pa ga spodbujati ne pa tisto OK, ni naredil gremo naprej. Mi je tudi sama rekla, da oni imajo najraj da je vse po reglcih, tako kot je po zakonu.	V sistemu ni prostora za prilagajanje individualnim potrebam otroka
F_55	Imela sem občutek, da jim sploh ni pomembno, kdo je G., kakšen je?	Strokovnjak ne kaže zanimanja za otroka
F_56	Nič jih ni zanimalo, kaj bi on rad. On si je želel v ta veliko šolo, kamor sta hodili sestrici.	Strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil
F_57	Te strokovni delavci delajo, kot, da so vsi otroci z Downovim sindromom enaki. Niso. To je isto kot bi rekli, da smo vsi ljudje brez Downovega sindroma enaki.	Posploševanje lastnosti

F_58	Ne zdi se mi prav, da tako delajo. Če se jaz nebi borila, bi bil G. sedaj v zavodu in konec. Tako je najlažje za vse, pravijo.	Boj s strokovnimi službami
F_59	Jezi te, da veš, da tvoj otrok ne bi dobil priložnosti, če se sam nebi tako boril.	jeza
F_60	Po moje spremembe v šolstvu, pa seveda vse od testiranja, odločb. Da bi bilo bolj prilagodljivo vse skupaj.	Večja prilagodljivost individualnim potrebam
F_61	Od državnih služb pa dobiš občutek, da je najbolje, da ga damo v posebno šolo, bo mir in najmanj dela z njim.	Otrokovo dobro ni prioriteta

8.3. Združevanje sorodnih enot v kategorije in podkategorije

ODNOS MED STARŠI IN STROKOVNJAKI V PROCESU SODELOVANJA

- **Strokovnjaki s katerimi starši največkrat sodelujejo**

Tabela 10: Strokovnjaki s katerimi starši največkrat sodelujejo

Strokovnjak	Oseba						Skupaj oseb
	A	B	C	D	E	F	
Pedopsihiater	•	•					2
Učitelj	•						1
Vzgojitelj			•				1
Svetovalni delavec	•		•				2
Psiholog	•				•	•	4
Osebni zdravnik/pediater		•	•		•	•	4
Specialni pedagog		•	•		•		3
Razvojni zdravnik			•	•	•		3
Fizioterapevt				•	•		2
Delovni terapevt			•			•	3
Socialni delavec					•		1
Logoped						•	1
Socialni pedagog						•	1

- **Položaj starša v odnosu s strokovnjaki**

➤ *izključenost starša iz postopkov v procesu pomoči*

A_16 Na ta testiranja jaz otroka samo pripeljem in potem nisem zraven. Nikoli niso dovolili da bi bila zraven.

B_05 Zdaj je rekla, da ga bo septembra dala v eno skupino, niti ne vem v kakšno skupino, kaj bodo tam delali, ker noben nič ne pove.

E_44 Imam pa tudi izkušnje s takimi iz katerih je treba vleči informacije iz njih, spraševati in potem še čudno gledajo kaj to sprašujem, zakaj bi mogla to vedeti.

E_46 ...drugi pa te gledajo kot: kaj pa ti še hočeš? Saj sprašujem o svojem lastnem otroku. Ne razumem zakaj se nekaterim zdi sporno, če sprašujem.

F_48 Enkrat je pa še celo ena študentka ga testirala in starši nismo smeli biti zraven. In meni to ni v redu, pač, starši imamo pomembno vlogo pri razvoju otroka. In tudi če si zraven samo sedi tam in ga samo dekoncentriraš, ker mu ne smeš pomagati on pa v tebi podpora išče.

➤ neupoštevanje mnenja staršev

A_18 In če sem jaz začela govoriti, da bi počakali, da nebi kar takoj začeli z zdravlili, da ni kar tako za "butnit" v tole, da se je treba malo drugače lotiti tega. Potem je ona takoj začela prepričevati v zdravlila.

E_10 Ne niti slučajno, on ima odličen očesni kontakt. So mi dali občutek kot da se nekaj zmišljujem, da vidim nekaj česar ni.

F_11 In zdravnica mi je bolnega otroka cepila, čeprav sem bila sama proti. To je bilo pa potem zelo narobe.

➤ strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka

A_32 Meni trdijo, da ima K. ADHD, jaz tega ne bom nikoli priznala, kvečjemu ADD, kar se meni zdi velika razlika.

D_19 Drugače pa sem glede odnosov sem doživela že vse od skrajne arogance in večvrednega odnosa

D_22 Ampak za zdravnike vseh sfer je tako značilno, da se prehitro postavijo v večvredno držo, na žalost

F_12 Takrat se spomnim je zdravnica govorila, sej so vsi malo smrkavi pa kašljajo, je jesen. Jaz pa sem ji rekla, da se mi zdi, da ne bo dobro, če ga zdaj cepimo in da jaz nebi. In mi je odgovorila, da bo vse v redu in so ga cepili.

F_34 Vedno je bila komunikacija v smislu, da oni bolje vedo in naj jih poslušam.

B_18 Nisem imela občutka, da bi bil kakšen dober odnos, takšen odnos pač doktor-pacient, ona govori, jaz poslušam. To je pa to.

E_21 Mislim, da so na centru za socialno delo štiri delavke konkretno meni rekle, da to ne obstaja, take pravice nimamo.

E_33 Ja velikokrat se nam je zgodilo da so zdravniki "vse vedeli" in niso poslušali kaj jim sploh govorimo. so bile tudi take

➤ vsiljevanje mnenja

A_17 Jaz bi rekla, da poslušala nas je, ampak skozi je vsiljevala svoje mnenje vmes. Pa že res, da je ona šolana in da se bolj zastopi na te stvari, samo otrok je pa le moj.

F_31 So mi hoteli dopovedati naj se že sprijaznim s tem in bo za vse boljše.

➤ strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev

B_31 Čeprav sva vedno govorila, da težko bere in piše. Malo pozna je s tem.

D_10 Po tem je v bistvu hčerka začela hodit. In že to ja, dejstvo, da zdaj pa že hodi in s tem smo dosegli svoje (z njihove strani). Čeprav je to daleč od resnice in L. ima še vedno izrazite gibalne težave z grobo motoriko.

E_37 Jaz svojega otroka poznam dovolj dobro, da vem da ga ne moreš pripraviti na pregled.

F_36 Mislim, da sama najbolj poznam sina in vem česa je zmožen. Ne rečem, da bomo nekoč prišli do točke, ko ne bo šlo naprej, ampak to bomo takrat reševali, dajmo mu daj možnost ane

F_51 Verjamem, da ta logopedinja nima dovolj izkušenj, pa tudi če jim kaj svetuješ tega ne upoštevajo.

➤ uporaba negativnih, obsojajočih in izključujočih besed

E_22 Celó tako je bilo, da je klicala šefico in še ona je rekla, da to ne obstaja in da si kar nekaj zmišljujem.

F_41 Rekla nam je celo, da je glavno, da ga naučimo, da bo znal sam v trgovino in na avtobus in to je to. To se mi je res zdelo grozno.

• **Občutki, ki se pojavljajo pri starših v interakcijah s strokovnjaki**

➤ občutek obupanosti

C_28 V ta starmu vrtcu ko je prišlo že do točke ko naju je res že zvijalo v želodcu, čeprav so kao imeli T. vsi radi in ko smo zamenjali skupino potem.

C_47 Sama sem socialna delavka in imama neka določena znanja, ampak ko so mi to prvič rekli, ko mi je logopedinja rekla, sem šla domov in jokala kot dež.

D_23 Kot sem že rekla, so te izkušnje res zelo različne. V primeru, da je bil odnos strokovnjaka slab sem se tudi sama tako počutila, včasih tudi zelo obupano.

F_33 Voljo so mi zbijalo.

➤ občutek manjvrednosti

A_24 Večkrat mi je dajala ta prva zdravnica občutek, kot da je ona nekaj več.

D_24 Ni mi všeč ta odnos strokovnjakov, ko se postavijo više kot ti in se ti potem zdi, da si nič vreden. To ni dobro.

E_47 Ni treba da te gledajo z viška. Včasih sem se počutila, da nisem vredna njihovega časa.

F_47 Kar pa se tiče teh državnih služb, govorim o zdravnikih in komisiji za usmerjanje in to, tam pa sem se počutila, kot da nisem nič vredna in da oni vse vedo.

➤ šok

A_04 Tako. Jaz sem komaj pripeljala nazaj domov. Sem bila tako šokirana, nisem mogla verjeti.

C_35 V glavnem na tak način, da sva midva čisto zablokirala, do konca.

➤ nesproščenost

A_22 Sem bila bolj jaz živčna kot vsi drugi pa sin tudi. Res. V nervozo te spravijo vsi.

B_42 Pa ni bilo sproščeno, ker ne moreš sproščeno govoriti, ker te otrok tam posluša in tudi če si misliš, da te ne on vse vleče na uho.

➤ strah

A_21 Strah me je bilo, prej kot sem šla gor kaj bo.

➤ občutek krivde

A_25 Tudi kar se tiče Ritalina. Ona je meni dala na izbiro, vedno rečejo, da je odločitev staršev, pravzaprav mora biti odločitev obeh staršev. Ampak ti dajo pa tak občutek, kot da ne skrbiš za svojega otroka, če mu tega ne daš. Imaš potem pa tisti občutek kot da nisi dober starš. Tak občutek ti vsili.

A_40 Sej mi reče kdaj on (mož) pa nehaj le, pa pusti vse skupaj. Samo pravim, ma če ne pa nimaš miru v šoli pa ti samo to mečejo naprej, da nič ne narediš za otroka pa to. Pa pravi on: "sej ti bodo tako ali tako", pa pravim jaz: "ma sej vem".

➤ jeza

F_59 Jezi te, da veš, da tvoj otrok ne bi dobil priložnosti, če se sam nebi tako boril.

• **Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana s pozitivno izkušnjo sodelovanja**

➤ spoštljiv pristop

B_19 Ker je bila taka sproščena, zgovorna. Že ko je prišla v garderobo je bila vsa nasmejana in zgovorna. Ni bilo treba meni začeti govoriti, ker je ona vse naredila. Ne znam povedati ampak všeč mi je bil njen način dela z nami.

D_02 Mila in prijazna ženska, tako da je v bistvu,...

F_14 V zdravstvenem domu sva imela to telovadbo dokler ni shodil, potem pa delovno terapijo in to je bilo res super in ta terapevtka je bila res prijazna in smo imeli nekaj od tega, res je bilo fajn.

➤ pozitivna naravnost pri sporočanju informacij v procesu sodelovanja

A_06 Tam je bil doktor B. ,tako, kar dober. Je govoril, da bo šlo to mimo, da bo K. prerasel to nemirnost in to. Je kar bil v redu

C_36 In potem, ko nam je pa ta ekipa predstavila spremljevalca je bilo pa to čisto drugače, sva pa midva rekla ja.

D_03 Ni bilo prijetno. Je bilo to vseeno stresno za slišat, potrditev še od strokovnjaka. ampak. Tako no, ni bila zelo negativna izkušnja.

F_06 Potem sem tam pri splošni zdravnici bila, pa babica, ko je prišla je bila tako fajn, zlo prijazna, tudi kaj povedala o tem

F_07 Ona je tudi že imela izkušnjo otroka z downovim sindromom in mi je tudi pripovedovala, da to ni nič kaj tako zelo groznega. In tudi tukaj v Mostah je bilo vse nekako fajn.

➤ aktivno poslušanje v pogovoru

A_23 Zdaj je malo boljše, ker se vsaj lahko malo pogovorim s to žensko tam v Kranju.

D_21 ...do iskrenega zanimanja in dolgega pogovora.

➤ prilagajanje potrebam posamezne družine

F_15 Zelo, zelo fajn je bilo v vrtcu, zelo so se mu prilagodili.

➤ upoštevanje mnenja staršev

C_14 Ona je rekla, jaz bom jaz se strinjam z vami, lahko tudi odločbo napišemo za eno leto pa potem preverjamo stanje kako pa kaj, ampak ja razumem.

➤ individualni pristop in obravnava otroka

A_36 Zdaj recimo tam v ŠK. Loki ta doktorica h kateri zdaj hodiva, ona si vsaj dvajset minut vzame za K. Prvih dvajset minut in ga prevpraša o šoli pa druge stvari pa prijatelji in to, vsaj dvajset minut se z njim, potem se pa z mano, pa mu da kaj za narisat pa to. Drugi pa še toliko ne, res.

B_40 Pri defektologinji v Gorici smo bili samo prvič vsi trije skupaj notri. Sin, njegov oče in jaz. Potem pa sva midva šla ven in je ona sama z njim delala, na koncu pa naju je poklicala nazaj.

F_08 In tudi recimo, pri telovadbi sem dobila številko od ene mamice in sem ga potem tja vozila na razgibavanje. Ta ženska je res vsakega posebej sprejela se jim posvetila, res enkratno.

• **Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana z negativno izkušnjo sodelovanja**

➤ podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi

A_02 Ona mi je že ob prvem sestanku, ki je trajal vsega skupaj 15-20 minut, mi je ona že povedala, da moj sin rabi Ritalin in tako dalje

C_03 Recimo konkretno, pri T. je šlo za to, da so hkrati z motnjami koncentracije in pozornosti gre tudi za blažji zaostanek v razvoju v primerjavi s sovrstniki in sovrstnicami. In so vsi kar nekako tako govorili, da naj bi bilo samoumevno, da bo šel v osnovno šolo s prilagojenim programom. Potem je pa naredil test pri psihologinji pa test ni tako pokazal.

C_07 No potem vsi strokovnjaki takoj avtomatično rečejo šola s prilagojenim programom.

C_48 Tudi v stiski se znajdejo večkrat. Ena psihologinja je bila ful v stiski, ko je videla, ko je nama govorila seveda prerano, neprofesionalno o lažji motni v razvoju.

D_17 Zmeraj je bil ta razvojni zaostanek, razvojni zaostanek, ampak kazala je pa tako očitne znake za spekter avtistične motnje, da sem potem šla sama v ambulantno za avtizem in smo dobili diagnozo aspergerjev sindrom pa ADHD. In tako da ne vem.

E_02 Smo hodili h zdravnikom in zmeraj so govorili, sej bo sej bo, je fantek in se bolj počasi razvija.

E_14 Vedno govorijo sej bo, sej bo.

F_43 Pa govorila nam je, da bomo s tem mučili tovarišice in vzgojiteljice, pa bojo depresivne. Že tako je toliko otrok s posebnimi potrebami tam, ne more še vaš motiti pouka tam. Kot, da je vse drugo bolj pomembno kot otrok.

➤ neustrezen način podajanja informacij o otrokovem stanju

C_34 To hočem povedati na kakšen čuden način so nam v starem vrtcu predstavili, da je fajn, da ima T. spremljevalca.

C_46 Tukaj je zelo slab odnos, kar se tiče do staršev, ker za vsakega starša je to težko slišati.

E_45 Npr. Meni se je zdelo čisto normalno da vprašam kaj pomeni štiriindvajset stopinj skolioza, ona pa kaj mene to zanima saj nisem strokovnjakinja. Če meni nekdo razloži, da je operacija potrebna šele pri petdeset in da našemu do ta manjka še veliko veliko, pa to meni dosti pove. Zakaj tega ne povejo?

F_03 Res mi pa ni bilo všeč kako so te delavci po tem mi začeli knjige nosit od teh otrok, potem bolj ko sem brala bolj sem se grozno počutila, tiste slabe stvari si zapomneš. Kakšne napake pa srčne

pa to pa tretje in to te ful prestraši. Pa mogoče bo na dve letni stopnji ostal mogoče na štiri. Prav tako, res same slabe stvari so bile tam notri.

F_05 Namest, da bi mi to stvar pozitivno sporočil, da so sončki pa tako, so mi tiste knjige nosili, da sem same slabe stvari ven potegnili.

➤ strokovnjaki ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja

A_41 Se mi zdi, da je vse le na nas starših, laufamo vse okrog, pa nas pošiljajo sem in tja, pa probajte še to pa to, da bi pa z otrokom dejansko več delali pa ne.

C_04 To ko sem rekla, da strokovnjaki med sabo ne sodelujejo je pač to, v vseh teh petih letih, ko mi okrog hodimo nismo še srečali nekoga, ki bi znal prikazati neko celotno sliko ali pa vsaj meni potrdil, da jaz ko skušam videti celotno sliko, prav razmišljam.

C_27 Mislim, da noben noče prav čisto sprejeti odgovornosti za neko dokončno odločitev.

C_51 Predvsem to, da bi nekdo prevzel odgovornost za vse to, da bi vedela, da jim lahko zaupam, da bodo naredili vse kar se da najboljši.

D_27 Zdravnik bi mogu bit odločen, energičen in prilagodljiv. V smislu, naredite to pa to pa to in odgovoren za načrtovanje, izvedbo nekega akcijskega plana, ne pa da ne naredi nič.

E_04 Za tisto vročinsko stanje sploh niso ugotovili zakaj je prišlo do tega. Nekje piše sum na reakcijo na cepljenje. Ma prav potrdil tega tako ali tako nobeden ni.

➤ strokovnjaki odlašajo z odločitvami

F_01 Tako da, potem sem jaz spraševala kaj je, ampak babica ni nič rekla, da je karkoli narobe. Itak si tako zmatran po porodu in to.

B_30 Pa h defektologinji nas je poslala ker je sumila, da ima disleksijo. Je šele zdaj ukrepala v 3. Razredu.

C_24 ...hkrati pa pustijo stati stvari.

D_15 Mi ko smo prišli tja, v ambulanto za avtizem smo prišli šele, ko je bila hčerka stara dobrih pet let. Zato ker ta razvojna nevrologinja h kateri smo prej hodili ni hotela prej postaviti diagnoze. Ne vem zakaj.

E_01 Pač hodili smo h zdravniku in tako h enem in drugem in noben ni rekel nič posebnega.

E_13 Tako no predvsem zdravniki, se mi zdi da vsi odlašajo.

F_02 Tako, da smo mi šele čez par dni izvedeli, da nekaj ni v redu.

➤ neobčutljivost za potrebe posamezne družine

A_26 Ko sem rekla, da nisem za to, da bi raje malo počakala. Pa ti že začne govoriti na tak način, da bi najraje ušel od tam.

B_23 Do sedaj se mi zdi da se ni še noben izmed strokovnjakov zares poglobil v naš primer, ne vem no.

C_08 In tako, pri nas so bili vsi prepričani, da bo T. šel v šolo s prilagojenim programom in sva največ težav midva z možem imela, da bi to absorbirala. Naj mi prvo nekdo pojasni ali jaz prav razmišljam glede na celotno sliko

C_64 ... Midva sva se ves čas vračala, sva hotela še tisto, ampak ni, ni bila sposobna tega naredit. Ali se ji je zdelo, da ni njeno delo ali ni bila sposobna, skratka ni bila nama takrat pripravljena prisluhnuti.

F_04 In potem so me vprašali: Gospa a hočete iti v svojo sobo. Pa sem rekla ne, jaz hočem biti med ljudmi. Gospa a ga boste tle pustila? Ja pa ne, zakaj saj je moj! Take so meli. To je res no, slaba izkušnja ob rojstvu.

F_32 Niso upoštevali mojih želja, niso me slišali in niso me hotel razumeti. Tako sem doživljala to sodelovanje.

➤ pomanjkanje povratnih informacij o procesu

B_28 Pa še to, da bi povedala kaj je opazila pri njem.

➤ vzbujanje občutka krivde

A_42 Tudi če trdijo, da oviraš otrokovo mišljenje s tem če mu jih ne daš.

A_43 Če mu ne pomagaš s temi zdravili, da mu zaviraš razvoj miselni. Ti dajajo tak občutek, da boš ti kriv, če ne bo naredil šole ali pa karkoli. Ali pa da ne mogel izpita za avto naredit.

F_44 In so padala tudi vprašanja v smislu: Zakaj ga uničujete? Zakaj ga mi toliko učimo, ker on se rabi samo igrat ker je otrok in tako naprej.

F_46 Namesto da bi nam pomagal so mi govorili, da je to kot elastika, ko jo preveč nategneš poči. V smislu, da bomo psihičnega bolnika iz njega naredili. Res spodbijajo moralo, da je res hudo včasih.

➤ pomanjkljive informacije o zdravilih

A_45 Ja ma je notri v tabletah je pou metra navodil, ne vem kaj tam piše, ker tega nisem videla, sam zdravniki pravijo, da piše več kot bi moglo pisat. Da so oni s tem zaščiteni.

• **Preživetje staršev v odnosu s strokovnjaki**

➤ molk, ki varuje

A_38 Sodelovati moram z njimi, ker drugače ga ni miru. Polovice teh stvari se jaz ne bi udeležila, ampak samo tako imam s strani šole mir, najbolje da si tiho pa imaš potem mir.

E_11 In potem sem se takrat s tem sprijaznila, da očitno ni avtist. Nisem mogla kaj dosti storiti, kot da sprejemem kar oni govorijo.

➤ prijaznost, kot pogoj za dosego cilja

C_15 Tudi jaz se potrudim biti dosti simpatična. Tudi to je zelo pomembno, čeprav je zelo grozno slišat.

➤ lastna angažiranost, kot pogoj za dosego cilja

C_09 Vsi so imeli pač v mislih šolo s prilagojenim programom in jaz sem, ko se je začelo šolanje res šla okrog pa sem šla na šolo Janeza Levca, ko so imeli dan odprtih vrat za starše.

B_34 Vse kar sem urejala sem morala sama urejati, ona je samo napotnico dala.

E_09 V bistvu mi ni bilo nič jasno. In jaz sem takrat šla k zdravnici in sem ji rekla : poslušajte se vam zdi, da bi bil moj otrok mogoče avtist? In takrat sem dobila odgovor : ne.

F_37 Ampak preden to ugotoviš, že zamudiš nekeje stvari a ne. Če nisi tečen in jim ne težiš, ne dobiš nič!

➤ vztrajanje v negativnem odnosu, kot pogoj za dosego cilja

A_05 Tako da, eno leto sem potem potrpela, sem hodila k njej.

C_31 In potem je trajalo pol leta skorej preden smo zamenjali skupino. In midva si sploh nisva mislila, ker sva tako pridna, da lahko vrtec kar zamenjaš a ne.

➤ boj s strokovnimi službami

C_13 Jaz sem se ves čas morala boriti, da ne bo dobil te odločbe za blažjo motnjo v duševnem razvoju.

F_49 Pričakovala sem podporo. Podporo pri naši odločitvi. V bistvu pa je bilo ravno obratno, na koncu je vse zgledalo kot boj med name in strokovnjaki. Nismo bili na isti strani.

F_58 Ne zdi se mi prav, da tako delajo. Če se jaz nebi borila, bi bil G. sedaj v zavodu in konec. Tako je najlažje za vse, pravijo.

• **Posledice, ki so povezane z negativno izkušnja sodelovanja s strokovnjaki**

➤ sodelovanje staršem postane v berme

A_29 Če pa se zraven strokovnjakov slabo počutiš, potem ti je odveč, da bi sploh šel še kam. Sploh, ko vidiš, da otrok nič ne napreduje. Da ni spremembe.

B_09 Da bi mogla pa vsak mesec dol hoditi za eno uro bi mi bilo pa čisto odveč.

F_42 Želela sem si samo, da bi že enkrat utihnila in nehala govorit in da bomo šli. Ker res vidiš da je brez veze.

➤ prekinitev sodelovanja

- A_14 Tako da te pedopsihiatrinje sem že tri zamenjala. Eni pravijo da je to dobro eni pravijo da je slabo.
- B_02 Zdaj septembra oz. na začetku jeseni gremo h Dr. P. v Ljubljano na svetovalni center. Tja gremo po drugo mnenje, predvsem zaradi očeta.
- C_16 Mi smo vrtec zamenjali zaradi tega.
- C_33 Na srečo smo potem zamenjali vrtec in je super sedaj.
- D_16 Ker sem potem v bistvu sama nehala k njej hoditi prav iz razloga, ker se ni nič premaknilo.
- D_25 Ja mislim, da če je odnos slab se zgodi tudi, da starši nehajo hodit h določenim strokovnjakom, vsaj jaz sem tako naredila.
- E_35 Se ji je zgodilo, da starši nismo več prihajali k njej. Ni vedela kako pravilno ravnati s starši.

➤ dvom v učinkovitost obravnave/terapije

- A_30 Res začneš razmišljati a je sploh vredno vse to početi?
- D_18 Starši hodijo tja. Ravno včeraj sem prebrala od ene mamice, ki je napisala, da so prišli iz Slovenj Gradca v Ljubljano zato, da so 20 min tam sedeli in da je mama povedala zdravnici, kaj vse se z otrokom dogaja in potem so šli domov. Nič, absolutno nič.
- E_43 In potem se starš še dve uri vozi nazaj. Ma zakaj? In na koncu od vsega tega kaj imam? Nič.

➤ starši prevzemajo krivdo

- B_11 Midva z A. se še razumeva ne prav najbolje, sploh ne, tako da niti midva ne sodelujeva prav veliko skupaj, mogoče bi bilo kaj drugače če bi.
- C_32 Meni se je pa kar zdelo, da mogoče pa midva pretiravava, mogoče pa je vse v redu, pa ko si starš vidiš stvari drugače.
- E_08 Ker meni prej ni bilo jasno: kaj ne znam vzgajati? Nimam pojma? Mogoče jaz nimam pravih metod?

➤ občutek ne napredovanja

- A_10 Tolikokrat kot greš k njim bi lahko imel marsikaj od njih pa ni nič.
- B_03 Tam sedimo eno uro in se pogovarjamo kako je kako ni in to je to.
- B_10 Ker nismo nič odnesli od tam, nič ni bilo drugače kot en mesec prej ali pa pol leta prej.
- B_29 Ne pa da sprašuje nepomembne stvari in to je tako že 3 leta in nikamor se ne premaknemo, nobenega napredka.

➤ otrok zavrača sodelovanje

- B_20 Meni je vseeno zame. Meni je važno kako dela z otrokom, ker če z njim ne dela v redu, potem ne bo hotel iti ponovno tja.
- B_44 S. v glavnem h tej dr. Š. noče hodit. Ne vem zakaj.

➤ nezaupanje v delo strokovnih služb

- A_44 Oče: Ja po moje odvisen lahko rataš od teh tablet. Mama: Ja pravjo da ne, pravjo da ne. Oče: Ma od vsake tablete ti lahko pride ena odvisnost po moje. Mama: Pravjo da ne more priti do odvisnosti. Oče: Ja, a lahko dokažejo to? Daj mi povej! Še noben ni tega dokazal! V navodilih sicer tega ne piše.
- B_07 V bistvu ni ravno zelo v redu, če po pravici povem. Po moje zato, jaz si tako mislim, da ona sploh ni pravi pedopsihiater. Meni se zdi da ni ona narejena prav za otroke, čeprav jih hodi veliko veliko k njej.
- B_13 In potem ko ti enkrat ponudijo tablete, kot starš nimaš več najboljšega mnenja.
- C_55 In da bi lahko zaupala strokovnim službam, ker zdaj jim ne. Mislim zaupam jim, logopedinji da bo dobro opravla delo itd, ampak ne morem jim pa zaupat pri šoli. Pri šoli pa so nas pustili na cedilu na celi črti.
- D_06 Mislim da te strokovne službe niso kvalitetne.

E_24 Še službe, ki bi mogle biti kompetentne in usposobljene za to področje teh stvari ne vedo, se ne zanimajo. Jaz ne vem kaj oni počnejo. Bi mogel biti na centru eden, ki točno ve za vse pravice iz tega področja, popolnoma vse, glede na situacijo.

PODPORA STARŠEM V PROCESU POMOČI

1. Podpora staršem

➤ sami v iskanju ustrezne rešitve

B_15 Jaz pa mislim da se da tudi drugače, ampak vse to pade na starše

C_02 Recimo sedaj ko naj bi naš T. šel v šolo, je star 6 let, mi zares noben ne zna pomagati.

C_54 In res v tem procesu nismo samo starši. Jaz bi bila samo mama rada. Ne bi rada brskala po netu, ne bi rada iskala informacij, ne bi rada ves čas preverjala tega in tistega, rada bi bila samo mama.

D_13 In to je, bi jaz rekla, prvi...oz. kot sem že rekla poleg tega, da nisem dobila prave usmeritve pri specialistu.

D_34 Res je tako, starši smo prepuščeni sami sebi in svoji iznajdljivosti na vseh področjih.

E_19 In jaz nisem vedela v tistem času nisem mogla vedeti kaj vprašati. Ne moreš vedeti, če ti nobeden ne pove.

F_20 Jaz sem se zelo zelo veliko trudila, pa pogovarjala z zavodom za šolstvo, pa smo potem nekako izprosili to. Pa v bistvu ti nič ne pomaga, ne veš kam se nasloniti nič.

➤ pomanjkanje individualne strokovne pomoči

B_36 Jaz bi definitivno rabila strokovno pomoč, če ti povem čisto po pravici. Samo povedali so da naj vem, da nisem jaz kriva, da je S. tak, da ve da je to za starše zelo hudo in pa da obstaja neki avtogeni treningi za sproščanje. Nič ni povedala kateri, kaj moram delati, kaj ne. Nič nič ni.

C_23 In zdaj skozi ves ta proces ko sem jaz šla ampak res ob podpori prijateljc ne ob podpori strokovnih služb

C_45 Je pa tudi res, da smo starši tukaj čisto zanemarjeni in pozabljeni.

D_31 Vse kar sem dobila je bil tak mil in prijazen pogled in potem adijo, nasvidenje. Absolutno nobene podpore.

D_33 To je zelo pomembna stvar, ja pa res je ni, je neobstoječa.

E_16 Ampak ti kot človek ne dobiš nobene podpore.

E_48 Kakor starša nisva v tem času dobila nobene podpore v smislu svetovanja. Tega še sedaj ni.

F_24 Drugače pa nisva kot starša dobila nič. Nobene podpore. Mi smo si kar sami pomagal no.

➤ odsotnost učenja staršev za delo z otrokom

A_07 Ampak kakšnega posebnega nasveta kako delat s K., kako ga motivirat, tega nisem pri nobenem zasledila.

A_09 Drugače pa da bi ti kakšne posebne prijeme pa take nasvete dali tisti, ki delajo na napotnico, kako ravnati v takih primerih, kadar ima recimo trmo, kadar se noče lotiti kakšne stvari, kadar je čisto tak ne skoncentriran. To pa noben ne zna povedati.

B_04 Nikoli nobenih konkretnih nasvetov, kaj naj storimo.

B_32 Da mi bo dala kakšen nasvet kaj je, kaj ni, kako s takim otrokom delati, da mi bo ona povedala, ne da mi bo knjigo dala za prebrati. Ker knjigo jaz lahko grem brez nje iskati v knjižnico. To, to sem pričakovala. Da bi bolj na primerih delala in mi znala svetovati.

D_08 Ne pa, v smislu, usmerjanja starša kako delat, ker je treba s temi otroci res veliko delati.

D_35 Ne samo na tem, kaj z otrokom delati, kaj iz te diagnoze narediti,

F_10 In to sem res pogrešala, da mi takrat niso svetovali kako ga hraniti, kako na kakšen način, ker so te otroci res občutljivi na hrano in kokr mal alergije.

F_16 Mogoče edino pri medicini, pri tej stroki sem pa pogrešala več informacij o tej trmi, ki je za njih značilna, kako mu postavljati cilje, meje.

➤ sami v iskanju informacij

B_06 Tako da kar jaz izvem izvem na tej skupini na Facebooku, v kateri smo starši takšnih otrok.

B_25 A veš, največ sem izvedela od drugih staršev, da si en drugemu pomagamo. Pa iz kakšnih knjig, ki sem jih prebrala.

B_26 Druge informacije pa sem po večini vse sama poiskala in pobrskala.

C_52 Da bom dobila informacije in podporo v tem procesu. Pa je nisem, za starše je tukaj res slabo poskrbljeno.

C_60 To moraš informacije pridobivat, pa se meniti pa en kup stvari je, ki jih nobeden ne naredi namesto nas.

D_04 To je polno enih stvari ki jih potem, ko se starš pač poglobi v to, kaj je na voljo, katere oblike pomoči so na voljo, v bistvu sam raziščeš.

D_46 Jaz sem se morala sama poglobljati v bistvu v vse v zdravstvene v pedagoške stvari. V vse stvari! V pravno-formalne stvari. V smislu, katere pravice nam pripadajo. Vse, vse, moraš, če hočeš pač vedeti kaj otroku lahko pomaga. Se moraš poglobiti- SAM. In to je nedopustno.

E_17 Nihče mi v tem času ni povedal za nobene pravice. Se pravi: ali imam jaz pravico do kakšnega dodatka? Ali imam pravico do mogoče kakšne terapijske žoge? Ali imam pravico do dodatka za izgubljeni dohodek? Imam mogoče pravico do znižanega plačila vrtca? Imam mogoče pravico za takso, za avtomobile? Nič. Nič

E_49 Tako da največ informacij smo dobili od drugih staršev, ne od strokovnih institucij.

F_21 Ker jaz prej nisem vedela, kako je ta odločba pravnomočna, izničit je ne moreš, kako bi jo spremenili nismo vedeli.

➤ pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah

A_27 Jaz sem povedala takrat, da bom probala še na kakšne druge naravne načine še prej. Je rekla, da to ni nič, da iz tega ne bo nič.

F_18 Ampak ja, zelo so bili vsi proti, da ga damo v redno šolo. Midva pa sva bila.

F_35 Dosti je teh stereotipov, ki jih imajo ljudje v glavi in če se družina za nekeje odloči, dejte jih v tem podpreti.

F_39 Pa pri psihologinji nismo bili zadovoljni. Ona je bila tudi striktno proti.

2. Posledice pomanjkanja podpore staršem

➤ preobremenjenost staršev

A_39 Tam če bi bilo možno, bi mi jih dali še pet drugih, če bi bilo možno, ne vem kaj oni mislijo. Jaz pa samo vozim okrog in okrog, dobim skoraj nič ne, zelo malo odneseš od tega.

B_39 Seveda, da starši moramo sodelovati, pa povedati kako je z otrokom doma in v šoli, pa da smo tam z njim. Ampak vse, vse se mi zdi da je na starših, preveč.

C_11 Ampak ni samo to problem, dejstvo je da ti to vzame vsa popoldneva, si ves čas v pogonu in otrok in ti.

C_53 Starši bi po mojem mnenju mogli biti v tem procesu samo starši, samo starši. Nekdo ki nam pove to pa to pa to, pa čau. Da nam tudi rečejo, poglejte tako pa tako je vi ste starši, vi niste zato, da z njim doma rišete, pišete oz. če je nujno povejo, da je 1x na dan potrebno z njim risat in čau. Velikokrat pa se zgodi, da doma že cele terapije izvajamo.

D_32 Bi jo pa rabili res, zato ker jaz sem v bistvu, sicer sem imela tako blage depresije, ampak ne tako izrazite že prej, torej sem k temu nagnjena.

E_52 In mogoče mu celo pomaga izpolniti kakšne stvari. Morate vedeti, da starši nismo sto procentno obremenjeni, starši smo tristo procentno obremenjeni. Večina staršev hodi še v službo.

F_13 Plus tega, sem bila jaz še nekaj časa v službi, potem pa nisem več zdržala.

F_50 Ne vem, dolgoročno ne vem, če bomo zmogli, ker pride vsega preveč, še jeziki in to drugo, tretje.

➤ negotovost glede prihodnosti

C_22 Zdaj v vrtcu smo s ta novo vzgojiteljico zadeli, kako bo zdaj v šoli pa, kdo ve.

C_25 Prej so mi že tri leta prej pravili da ne bo šel v običajno osnovno šolo zdej pa pravjo da ja, kaj zdaj?

F_25 Želim si pa, da bi bilo možnost nadaljnega šolanja za naše otroke. Je problem varstvenih centrov, ni prostora, te skrbi kaj bo z otrokom v prihodnosti. Ni podpore države. To me skrbi, ker nisem vsak dan mlajša.

➤ prikrajšanost za pravice

C_56 In če nebi bila midva tako kot sva in iskala vseh možnosti. Kaj? Šli bi sedaj v običajno šolo z odločbo za pet ur. To bi bilo. Včasih je težko.

C_61 Jaz sem nekatere stvari celo zanemarila. Baje naj bi nam pripadalo neko nadomestilo, ampak takrat ko mi je specialna pedagoginja za to povedala sem delala še v stari službi in ni bilo šans, da bi se še s tem ukvarjala.

E_18 V bistvu je šlo mimo šest let, ko nisem vedela za nič. Celo slučajno se je tako zgodilo, da bi celo bila brez starševskega dodatka, ko sem bila prvič noseča ampak slučajno sem tako mimogrede, zaradi podaljšanja porodniške za tri mesece kot študentki potem izvedela za ta dodatek.

E_23 Ko je šlo že pol leta mimo, ko bi jaz za dva moja otroka vsak mesec 60 evrov dobila, so sedaj ugotovili, da sem imela takrat prav in da je to možno.

OTROK V PROCESU POMOČI

1. Položaj otroka v procesu

➤ komunikacija poteka večinoma prek staršev

A_34 V glavnem je samo malo enega pogovarjanja z mano tam, z otrokom skoraj nič. Res, skoraj nič. Če je kakšno risbico narisal in se igral.

A_49 Tako pa komunikacije s K. skoraj da ni bilo.

C_57 Po moje je bolj na starše vse usmerjeno.

D_40 Recimo tako je si na pregledu otrok je zraven in zdravnik otroka opazuje in se pogovarja o njemu kot da ga ni zraven. In to je meni šlo ful na živce.

E_56 Ma vse se bolj govori prek starša.

E_58 Pri večini zdravnikov je tudi ta telesni pregled (oči, nos, sluh in tako), nekaj malega je komunikacije, ma večinoma se ta komunikacija naslanja na starše.

➤ strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil

A_48 Ampak vseeno bi moralo biti več dela na otroku, kakor pa na starših. Da bi se vsaj potrudili, da bi kaj od njega izvedeli

A_50 Ali pa, da bi kdo njega vprašal kaj bi rad? Nič, nobeden.

B_27 Ja kaj? Da bo delala z otrokom, da bo eno uro sama z njim in ga bo kaj vprašala, kako je, kaj si misli itd., da bi si vzela čas, ne pa da gleda na uro, pa po eni uri reče ja čas je mimo.

D_39 Slabo je, da se na ta način obravnava tudi otroke, ki so sposobni komunikacije oziroma da se tistih, ki ne govorijo, v tem času ne pošlje iz ordinacije v urejeno varstvo v drugo sobo.

F_56 Nič jih ni zanimalo, kaj bi on rad. On si je želel v ta veliko šolo, kamor sta hodili sestrici.

➤ strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka

A_47 Niti trudili se niso, da bi bil K. vključen v te pogovore. Tri sem zamenjala in pri vseh je isti sistem.

A_51 Ni fajn, kot da ga ni zraven. Saj smo zaradi njega tam! A je tako?

D_41 In zdaj, ko pač isto še zmeraj hodimo na te preglede, moram sama pazit na kakšen način govorim z zdravnico, da tako aktivno L. nekako vključujem v pogovor.

D_42 Njim je to čisto normalno, v njihovi komunikaciji s starši, ko je otrok zraven, da se o otroku govori kot da je gluhi in slepi. Tako. Tako kot, da je čisto...pač...ne sliši in ne razume, da se o njem pogovarjaš.

D_43 Skoraj vedno pa grem iz posvetov razočarana, ker nihče nič ne skuša skomunicirati s hčerko oziroma se o njej pogovarjamo kar v njeni prisotnosti (ambulanta za avtizem).

E_42 Se v tem času z otrokom ni niti pogovarjala, ker ve, da se v tako kratkem času z otrokom nima kaj pogovarjati.

E_57 Nekaj malega je otrok že vključen v sam proces ma bolj malo.

➤ strokovnjak ne kaže zanimanja za otroka

D_20 brez pravega interesa glede otroka

F_55 Imela sem občutek, da jim sploh ni pomembno, kdo je G., kakšen je?

2. Proces obravnave otroka

➤ neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja

A_35 Ga opazuje, potem pa pravi da ima ADHD. Samo jaz pravim ma kako poglej, še jaz če bi mogla sedet eno uro zraven starša pa tam bi bile igrače in da ona dva govorita, to za otroke ni zanimivo. In normalno, da bo on probal vse igrače od A do Ž, kar jih je tam, potem pa že ima oznako, da je hiperaktiven, ker se z eno igračo ne igra več kot eno uro, a ne. Tudi meni je to dolgčas, vsakemu bi bilo. Hočem reči, da ne moreš po tem meriti, to ni merilo za take stvari, otrok se dolgočasi tam.

A_46 Ja glavni del teh analiz in vsega je pogovor s starši in to se meni ne zdi prav.

D_37 Sami pogosto samo zapisujejo informacije, ki so jih prejeli ali prepisujejo informacije z drugih izvidov.

E_40 Sploh pri delu z avtisti, ki rabijo več časa, da vzpostavijo kontakt z osebo. Kako naj nek strokovnjak v petnajst minutah karkoli naredi z otrokom, ki toliko časa potrebuje že samo zato, da sprejme prostor v katerem bo, da sprejme človeka s katerim bo sodeloval, da vzpostavi očesni kontakt.

E_41 V Ljubljano se vozimo dve uri, tam ima zdravnik na otroka časa dvajset minut in zdravnica je tam nekaj napisala v štirih vrsticah. Se v tem času z otrokom ni niti pogovarjala, ker ve, da se v tako kratkem času z otrokom nima kaj pogovarjati.

F_17 Tam pa ti ga testirajo to po reglcih, do minutke in ni odnosa z otrokom in on ne sodeluje in normalno, da ne doseže cilja, rezultatov, ne naredi testa.

F_53 Oni pač iščejo kar morajo izvedet in mislim, da ga premalo tolerirajo, da mu dajo premalo časa.

➤ vrednostne sodbe s strani strokovnjaka

A_03 Če ne, bo ko bo odrasel drogeraš in alkoholik.

C_17 V prejšnjem vrtcu je bilo tako, mi je vzgojiteljica vsakič: "sej veste T., sej veste kakšen je T. težaven,..."

E_38 Sem pa tudi doživela slab odnos v smislu celo žalitve do otroka, v smislu, kakšen pa je. Kakšnega ste mi pa to pripeljali?

F_40 Z argumenti, da ti otroci so za v posebne šole, da ne ubogajo, da ne znajo.

➤ posploševanje lastnosti

A_33 Vsak otrok je drugačen. Vsak otrok ima drugačne težave. Oni pa jih dajajo vse v eno. Ne vem a so tako šolani al kaj je.

B_21 Ker ne moreš vse otroke metati v en in isti koš.

F_38 In tudi na razvojni smo imeli zelo slabe izkušnje s tem. Oni so nam govorili tam, da so tako ali tako vsi enaki (otroci z downovim sindromom).

F_57 Te strokovni delavci delajo, kot, da so vsi otroci z downovim sindromom enaki. Niso. To je isto kot bi rekli, da smo vsi ljudje brez downovega sindroma enaki.

➤ zdravila kot najustreznejša rešitev

A_19 Mislim, da vse kar je teh pedopsihiatrov, le na svoj mlin vlečejo. Jaz ne vem. A jih je treba te otroke res takoj s tabletami nafilat? Zdi se kot, da ti dajo občutek dejmo jih na tablete pa bo mir.

B_12 Vsak doktor kot prvo rešitev ponudi tablete.

➤ pravica do storitev temelji zgolj na diagnozi

C_12 Ampak, da ti prideš v zavod za gluhe in naglušne v ta program rabiš odločbo. Odločbo v kateri piše, da ima otrok govorno-jezikovno motnjo. Samo to velja. Ne glede na to, da so tam avtisti pa ADHD.

C_20 OK potem jaz ne razumem kako pridejo na Zavod za gluhe in naglušne ti otroci z avtizmom in z ADHD-jem, ker sem videla tam avtiste, ki boljše govorijo kot jaz. Kako je on potem tja prišel? In sem dobila odgovor, da to oni ne vedo.

D_11 Ni bila nikoli toliko problematična, da bi nam pripadala delovna terapija a ne, ki jo dobijo določeni otroci. Tako, da mi smo v bistvu dobili od teh stvari na napotnico samo fizioterapijo, nič drugega.

D_14 ...je drugi največji manko to, da so otroci z razvojnimi težavami, različno obravnavani. Npr. Tisti, ki imajo bolj izrazite razvojne težave dobijo delovno terapijo, specialnega pedagoga, fizioterapijo. Mi ki smo malo manj izraziti, ampak še vedno imamo težave, pa iz tega izpademo.

➤ moč odločbe

C_19 Ampak evo, komisija je tako rekla in tako je.

F_23 In potem ko imaš enkrat odločbo te zaznamuje, to je to. Fertik. Pašes v posebni vrtec in težko karkoli spremeniš.

➤ odsotnost individualnega pristopa/ obravnave

A_30 Če mene vprašate bi morali bolj za vsakega otroka posebej pogledati, ne kar v en koš vse dajat, ker niso vsi isti.

B_08 Od vseh let odkar hodimo k njej, lahko na prste ene roke preštejem kolikokrat je bila sama z njim pa še to ne celo uro sama.

B_41 Pri dr. Š. pa je bila vsake toliko malo sama z njim, drugače pa smo bili vsi skupaj notri.

D_38 Da bi sami kaj ugotovili o otroku, ne morejo, ker jih ne spremljajo dovolj redno.

F_52 V bistvu ga ni znala spodbujati, da bi pokazal največ kar zna. Ne vem no, mogoče tega ni znala mogoče pa tega ni želela.

➤ otrokovo dobro ni prioriteta

A_20 Potem pa pravijo, da tablete niso za to, da bodo v šoli lažje z njim delali in tam imeli mir. Po drugi strani se pa sprašujem, če mu jih čez vikend ni treba dajati pa čez počitnice ni treba dajati. Zakaj pa potem so drugega kot zato, da imajo v šoli mir pred njim?

B_14 Zdi se mi kot da delajo na način: Ja dajmo mu tablete pa bo mir, drugače se pa ne da.

B_43 Ta dr. Š. res, ne upošteva, če mene vprašate ne dela v dobro mojemu sinu.

C_26 Ves čas mi govorijo pa, da bodo vedenjske motnje pa bo izločen pa tako. Zdaj mi ga bodo pa tja poslali? Kako?

C_30 Ampak kaj se je potem zgodilo? Oni dve sta predlagale, ko je pa ravnateljica to izvedela je pa čisto ven padla. Pa je tudi zelo v redu ravnateljica, ampak se ji je zdelo, da je to slabo za imidž vrtca. Ona je bila pripravljena, mislim, besede, ki jih uporabljam so mogoče težke. Ampak ona je bila pripravljena žrtvovat mojega otroka zato ker je bila jezna na njiju.

D_07 V bistvu zgleda kot da so tam zato, da otroka tam v tiste pol urce opišejo, popišejo, napišejo nekaj na izvid, kot da je to v bistvu cel njihov namen, naloga.

E_25 Odločba se napiše tako: otrok spada v razvojni vrtec, ampak ker razvojnega vrtca na tem področju ni, bo ustrezen tudi ta in ta vrtec z dodatno strokovno pomočjo tri ure na teden. Razvojni vrtec in strokovna pomoč tri ure na teden, ni isto!! Take nepravilnosti se mi ne zdijo prav, da so zaradi sistema otroci oškodovani.

F_61 Od državnih služb pa dobiš občutek, da je najbolje, da ga damo v posebno šolo, bo mir in najmanj dela z njim.

STROKOVNE SLUŽBE

1. Ugotovitve staršev glede strokovnih služb

➤ nepovezanost strokovnih služb

A_37 Pa šola naj bi mogla takole, pa v odločbi tako piše. Sam zmeniti se pa skoraj nič ne da, ne v šoli in ne tam

B_38 To je ona meni sedaj povedala zadnjič, da se potem ko imam odločbo se od takrat naprej jaz vse menim v šoli in pa na ministrstvu. Z učitelji se pa tudi ne moreš nič zmenit.

C_01 Največji problem sama vidim v samih institucijah in povezovanju med njimi. Sploh niso povezani med sabo, vsak gleda na svoj del, svoj vrtiček in to je to.

C_05 Vsaka strokovnjakinja je bila zelo v svojem delu.

E_51 Dovolj bi bilo to, da bi bila zdravniška služba povezana s to socialno, centrom za socialno delo. Obvezno. Ko dobiš odločbo, da ti avtomatsko pripada še sestanek z nekom s sociale, ki se na tem področju spozna in poda staršu vse potrebne informacije.

➤ večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami

A_08 Edini, ki to zna je je R.R., v Ljubljani. Tam sem bila na enem predavanju, ki ga je imel on. On je zelo dober. On ti pa glede na primer pove. Mu poveš ti kaj se dogaja in ti svetuje on res za tisti primer, ki je. Ampak pa to ni nič na recept al pa karkoli, je vse samoplačniško.

B_24 Mogoče pa moraš res samoplačniško vse preglede opraviti da izveš kaj je narobe in kaj ni. Jaz trenutno s tem nisem preveč zadovoljna.

C_10 Ker ko imaš ti otroka s posebnimi potrebami je zelo malo stvari, ki jih dobiš v rednem sistemu, zelo veliko jih je izven in jih lahko dobiš.

D_12 Nobenega specialnega pedagoga nismo imeli, vse smo delali sami. Mislim sami, samoplačniško pač obstaja zares veliko stvari, ki delujejo.

F_09 Več smo odnesli od te telovadbe kot od tistih vaj v zdravstvenem domu.

➤ različni strokovnjaki podajo različna mnenja

C_21 No in potem so mi potem povedali, da pač znotraj komisij, ki v Sloveniji obstajajo pa so komisije, ki so bolj naklonjene staršem in so nam predlagali naj gremo na tisto komisijo in evo tako.

F_22 In je bila tam druga komisija in je ona le videla, da ni tako slab. In res potem čez en mesec pa pol, se je to začelo razvijati.

➤ v sistemu ni prostora za prilagajanje individualnim potrebam otroka

C_06 V redno osnovno šolo seveda ne, ker ne bo zdržal, ker največ kar ti dajo ti dajo pet ur dodatne pomoči. Kje bo on sedel petinštirideset min, kaj šele pet ur.

F_54 Oni bi točno morali vedeti da bo našega vsaka igrača potegnili, da še ni toliko zrel a ne pa bi morali malo potrpeti pa ga spodbujati ne pa tisto ok, ni naredil gremo naprej. Mi je tudi sama rekla, da oni imajo najraj da je vse po reglih, tako kot je po zakonu.

➤ nekompetentnost strokovnjakov

C_37 In tega se po moje strokovnjaki in strokovnjakinje ne zavedajo, kdaj, na kakšen način, kako povedati staršem.

D_26 Ravno ta nevrologinja je bila včasih tako, nesamozavestna in neodločna.

E_26 Ampak so imele vzgojiteljice zelo velike težave. Nekaj smo še kombinirali takrat, pa ni bilo odobreno in neka logopedinja je delala z njim. V bistvu s starejšim je bilo vse tako, da ni noben vedel kako in kaj z njim delat. Sploh ne.

E_36 Se pa še vedno zgodi, da dobiš čisto hladen tuš, v smislu tega, da sploh nimajo pojma o čem govorijo.

F_45 Logopedinja ni imela pravega pristopa in potem seveda naš ni hotel delati. Dajte mu nekaj, kar ga zanima, pa bo bral pa se bo naučil.

➤ preobremenjenost strokovnjakov

C_44 Sej mogoče pa ni mogoče pa so res tako zelo prezaposleni. Jaz ne vem no, si mislim.

E_39 Je pa seveda tudi res, da so tudi strokovnjaki preobremenjeni in imajo premalo časa za obravnavo vsakega otroka.

F_19 Jaz bi rekla, da ne znajo tako, ne vem. To dela ena specialna pedagoginja tukaj na šoli, ampak res zelo zelo malo naredita res, nisem zadovoljna.

2. Predlogi staršev

➤ večja dosegljivost strokovnih služb

B_33 Kadar je kakšna taka stvar, da bi jo lahko poklicala, vprašala pa prišla k njej. Da bi bila bolj na roki.

C_61 To, da bi bila prav kakšna služba v pomoč staršem, ker je preveč stvari s katerimi se moramo ukvarjati.

➤ organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami

B_35 Pa za starše kakšne pogovore. Da se lahko s kom usedeš, mogoče tudi s kom ki ima take problem. Ali pa kakšen zdravnik strokovnjak, da ti povedo na drugačen način kot ti to dojameš.

B_45 Morali bi biti kakšni centri za take otroke, na različnih koncih, ne samo v Ljubljani pa Mariboru, ker nima vsak možnosti se usesti v avto pa iti v Ljubljano.

C_59 Se pravi, da bi te mreže morale biti tudi malo bolj razširjene in omogočena svetovanja.

D_45 Da bi povedali, tukaj boste našli to pomoč, tukaj to, tukaj to,...

E_50 Skratka pričakovala sem organizirano in celostna pomoč družini in otroku, da bi bilo kaj organizirano. To bi potrebovali.

➤ strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši

C_38 Drugo pa predvsem vedeti, da je treba s starši delati. Jaz mislim, da zaenkrat noben nima tega, da jim je to pač odveč, da noben nima predvideno v delu njihovem.

C_49 Se pravi absolutno bi morale biti usposobljene v zavedanju, da so tukaj še starši a ne.

D_28 Že čisto to, starš ki izve za diagnozo otroka, gre skozi vseh teh 7 faz žalovanja in to je res a ne.

D_29 Že čisto samo ta osnovna stvar, že samo to da bi ti povedali, da je normalno, da bi se počutil malo bolj varno potem s svojimi prihodnjimi čustvi.

E_34 Celo z zdravnico, ki je bila v zvezi z avtizmom. Ona je sama priznala na enem predavanju, da ima ogromno izkušenj z delom z otroki in znanja o avtizmu, ampak o sodelovanju s starši pa popolnoma nič in ja in je pogrnila na celi črti, celo generacijo.

E_53 Strokovnjak mora sprejeti način na katerega se starši soočajo z določeno situacijo. Predvsem mora tudi poznati vse faze, skozi katere gredo starši.

➤ večja povezanost strokovnih služb

C_50 Da se bodo službe med sabo povezale in da bomo skupaj iskali rešitve, ne pa vsak samo za svoje področje.

E_54 Morajo tudi znati prepoznati stisko staršev in jim pomagati, jih napotiti na terapijo ali kaj podobnega, saj v končni fazi oni so tam, da staršem svetuje, posluša, pomaga.

E_59 Da bi se organizacije, strokovne službe morale bolj povezati med sabo, sodelovati.

➤ baza podatkov na enem mestu

B_37 Mogli bi povedat vse, seznam, kaj to je kaj to ni, kaj lahko pričakujem, kako se bo s takim otrokom naprej delalo, če ima odločbo ali če je nima, kaj to pomeni če ima odločbo in na koga naj se obrnem.

C_63 Tako da ja, bi bilo zelo fajn, da bi bile nekje zbrane vse informacije in podatki s tega področja, ker se stvari tudi zelo spreminjajo in tudi ne sledimo vsemu.

D_44 Cel seznam kaj vse je v Sloveniji in tujini na voljo, za vsako stvar, kaj pomaga, kaj nujno potrebujemo,...npr. Morate nadgraditi fino motoriko s tem, socializacijo s tem,...pač podati vse oblike pomoči za vsa področja kjer so pri otroku zaostanki.

E_20 Zato jaz vedno rečem, kadar se da otroku odločbo, naj center za socialno delo na odločbo napiše vse pravice, ki jih starš s takim otrokom lahko dobi, po vseh možnih členih. Se pravi, vse kar se tiče občine, vrtca, centra za socialno delo, upravne enote (taksa za avtomobile), kar se tiče službe in prilagoditev staršev na delovnem mestu. To bi moglo biti nekje napisano, pa ni.

➤ več poudarka na delu z otrokom

A_53 Da bi bolj delali z otrokom. Zdaj ko h nam prihaja A. (študentka specialne pedagogike-prostovoljka), vidim, da je mogoče delati z njim tako da ne vem a drugi tega ne znajo ali kaj je narobe.

B_22 Bolj bi morali z vsakim posebej delati pa se mu posvetiti.

➤ usmerjanje staršev

A_52 To, da bi res dali staršem glede na primer napotke, kako in kaj, ne pa da samo hodimo od enega do drugega, pa ta pregled pa drug pregled.

D_05 Če iščeš, če veš kje iskati jih najdeš ampak, zdravnik bi moral to meni povedati. Jaz sem to pričakovala in nisem tega dobila.

D_28 Tukaj bi bilo tudi potrebno, da bi razvojni nevrologi oziroma, katerikoli specialisti, ki postavljajo diagnoze si tudi za starše vzeli 5 minut in jih ne vem usmerili nekam.

D_30 Da ne govorim o tem da bi nas morali usmeriti h kakšnemu psihologu, ki bi v bistvu samo za nas starše skrbel.

E_55 Mislim, da je glavna naloga informiranje in pa usmerjanje starša v primerne odločitve.

➤ večja prilagodljivost individualnim potrebam

F_60 Po moje spremembe v šolstvu, pa seveda vse od testiranja, odločb. Da bi bilo bolj prilagodljivo vse skupaj.

8.4. Združevanje sorodnih enot v kategorije in podkategorije

ODNOS MED STARŠI IN STROKOVNJAKI V PROCESU SODELOVANJA

Strokovnjaki s katerimi starši največkrat sodelujejo

Tabela 11: Strokovnjaki s katerimi starši največkrat sodelujejo

Strokovnjak	Skupaj oseb, ki so sodelovale s strokovnjaki
Pedopsihiater	2
Učitelj	1
Vzgojitelj	1
Svetovalni delavec	2
Psiholog	4
Osební zdravnik/pediatr	4
Specialni pedagog	3
Razvojni zdravnik	3
Fizioterapevt	2
Delovni terapevt	3
Socialni delavec	1
Logoped	1
Socialni pedagog	1

Položaj starša v odnosu s strokovnjaki

- izključenost starša iz postopkov v procesu pomoči
- neupoštevanje mnenja staršev
- strokovnjak deluje iz perspektive vsevednega strokovnjaka
- vsiljevanje mnenja
- strokovnjaki ne upoštevajo znanja in izkušenj staršev

- uporaba negativnih, obsojajočih in izključujočih besed

Občutki, ki se pojavljajo pri starših v interakcijah s strokovnjaki

- občutek obupanosti
- občutek manjvrednosti
- šok
- nesproščenost
- strah
- občutek krivde
- jeza

Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana s pozitivno izkušnjo sodelovanja

- spoštljiv pristop
- pozitivna naravnost pri sporočanju informacij o procesu sodelovanja
- aktivno poslušanje v pogovoru
- prilagajanje potrebam posamezne družine
- upoštevanje mnenja staršev
- individualni pristop in obravnava otroka

Ravnanja strokovnjakov, ki so povezana z negativno izkušnjo sodelovanja

- podajanje neutemeljenih diagnoz in napovedi
- neustrezen način podajanja informacij o otrokovem stanju
- strokovnjaki ne prevzemajo svoje odgovornosti v procesu sodelovanja
- strokovnjaki odlašajo z odločitvami
- neobčutljivost za potrebe posamezne družine
- pomanjkanje povratnih informacij o procesu
- vzbujanje občutka krivde
- pomanjkljive informacije o zdravilih

Preživetje staršev v odnosu s strokovnjaki

- molk, ki varuje
- prijaznost, kot pogoj za dosego cilja
- lastna angažiranost, kot pogoj za dosego cilja
- vztrajanje v negativnem odnosu, kot pogoj za dosego cilja
- boj s strokovnimi službami

Posledice, ki so povezane z negativno izkušnjo sodelovanja s strokovnjaki

- sodelovanje staršem postane v breme
- prekinitev sodelovanja
- dvom v učinkovitost obravnave/terapije
- starši prevzemajo krivdo
- občutek ne napredovanja
- otrok zavrača sodelovanje
- nezaupanje v delo strokovnih služb

PODPORA STARŠEM V PROCESU POMOČI

Podpora staršem

- sami v iskanju ustrezne rešitve
- pomanjkanje individualne strokovne pomoči
- odsotnost učenja staršev za delo z otrokom
- sami v iskanju informacij
- pomanjkanje podpore v drugačnih odločitvah

Posledice pomanjkanja podpore staršem

- preobremenjenost staršev
- negotovost glede prihodnosti
- prikrajšanost za pravice

OTROK V PROCESU POMOČI

Položaj otroka v procesu

- komunikacija poteka večinoma prek staršev
- strokovnjak otroku ne zagotovi možnosti, da bi se izrazil
- strokovnjak se ne trudi za vključenost otroka
- strokovnjak ne kaže zanimanja za otroka

Proces obravnave otroka

- neustrezen postopek ocenjevanja in usmerjanja
- vrednostne sodbe s strani strokovnjaka
- posploševanje lastnosti
- zdravila kot najustreznejša rešitev
- pravica do storitev temelji zgolj na diagnozi
- moč odločbe
- odsotnost individualnega pristopa/ obravnave
- otrokovo dobro ni prioriteta

STROKOVNE SLUŽBE

Ugotovitve staršev glede strokovnih služb

- nepovezanost strokovnih služb
- večje zadovoljstvo s samoplačniškimi storitvami
- različni strokovnjaki podajo različna mnenja
- v sistemu ni prostora za prilagajanje individualnim potrebam otroka
- nekompetentnost strokovnjakov
- preobremenjenost strokovnjakov

Predlogi staršev

- večja dosegljivost strokovnih služb
- organizirana mreža pomoči za družine z otroki s posebnimi potrebami
- strokovnjaki bi morali biti bolj usposobljeni za delo s starši
- večja povezanost strokovnih služb
- baza podatkov na enem mestu
- več poudarka na delu z otrokom
- usmerjanje staršev
- večja prilagodljivost individualnim potrebam

9. POVZETEK

Življenje družin z otroki s posebnimi potrebami se v marsičem razlikuje od življenja ostalih družin. Starši se na poti prilagajanja na spremenjene življenjske razmere srečujejo z različnimi izzivi. Pomemben in za starše neizogiben del poti pa jim predstavlja sodelovanje s strokovnjaki, ki delujejo na področju dela z otroki s posebnimi potrebami.

V teoretičnem delu sem želela prikazati pet področij, ki se mi za razumevanje problematike zdijo izrednega pomena. V prvem delu sem se posvetila področju otrok s posebnimi potrebami in s predstavitvijo različnih pristopov k poimenovanju otrok s posebnimi potrebami želela prikazati, kako kompleksno in še v današnjih časih nedefinirano je to področje. Želela sem tudi predstaviti položaj otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji ter področje obravnave in usmerjanja otrok s posebnimi potrebami.

Drugi del sem posvetila staršem otrok s posebnimi potrebami in njihovem procesu soočanja z drugačnostjo otroka. Pri tem sem skušala prikazati, kakšen pomen in vpliv imajo socialne mreže na družino, v kateri se rodi otrok s posebnimi potrebami.

V tretjem delu sem želela predstaviti področje sodelovanja med starši in strokovnjaki, ki delujejo na področju otrok s posebnimi potrebami, vlogo staršev v procesu pomoči in modele sodelovanja med starši in strokovnjaki, ki so se skozi zgodovino spreminjali. Poseben poudarek sem v tem delu namenila partnerskemu oziroma sodelovalnemu odnosu, predstavila odgovornosti, ki jih takšen odnos prinaša strokovnjakom, in prednosti, ki jih sodelovalen odnos prinaša v proces.

Četrty del sem posvetila konceptom pomoči v socialnem delu. Predstavila sem koncept delovnega odnosa in izvirni delovni projekt pomoči ter njuno uporabnost pri delu z družinami z otroki s posebnimi potrebami.

Zadnji del teoretičnega uvoda pa sem namenila otrokom s posebnimi potrebami in njihovem položaju v procesu pomoči. Želela sem predstaviti področje zagovorništva otrok s posebnimi potrebami in njegov pomen za področje dela z otroki s posebnimi potrebami.

Z raziskavo sem želela predstaviti zgodbe staršev in zajeti širšo tematiko, ki sem jo razdelila v štiri sklope. V prvem sklopu sem raziskovala odnos med starši in strokovnjaki, položaj staršev v odnosu, njihove občutke in doživljanje odnosa. Drugi sklop govori o podpori staršem s strani strokovnih služb, kot so jo videli starši. V tretjem delu raziskave je poudarek

na otroku in njegovi vključenosti v proces z vidika staršev. Zadnji del raziskave pa prikazuje ugotovitve, potrebe in predloge staršev v zvezi z delovanjem strokovnih služb, ki delujejo na področju otrok s posebnimi potrebami.

Rezultati, ki sem jih pridobila s pomočjo kvalitativne analize intervjujev, so pokazali, da sodelovanje s strokovnjaki staršem predstavlja pomemben del v procesu pomoči. Izkušnje staršev s sodelovanjem so različne. Nekaj staršev je govorilo tako o pozitivnih kot negativnih izkušnjah. Pozitivne izkušnje so največkrat povezane s spoštljivim odnosom strokovnjaka in pripravljenostjo strokovnjaka za skupno raziskovanje rešitev.

Vsi starši pa so v pogovorih poudarek dali na negativne izkušnje, ki so glede na raziskavo v večini povezani z neenakovrednim položajem starša v odnosu, negativnim in nespoštljivim odnosom. Raziskava je pokazala, da so starši v iskanju ustreznih rešitev pogosto prepuščeni sami sebi, pomanjkanje podpore pa vodi v preobremenjenost in prikrajšanost za pravice. Starši v večini niso zadovoljni s sistemom obravnave in usmerjanja otrok. Glede na rezultate raziskave lahko rečem, da so starši razočarani nad odnosom strokovnjakov, v katerem otroci niso slišani in obravnavani kot posamezniki s svojo zgodbo. Predvsem pa je raziskava pokazala, da si starši želijo sprememb in sistema, v katerem bodo lahko brez dvomov zaupali, da bodo strokovne službe dobro poskrbele zanje in za njihove otroke.