

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Katja Orehek

**Ugotavljanje stanja in potreb staršev otrok s posebnimi
potrebami z vidika varstva otrok**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2017

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Katja Orehek

**Ugotavljanje stanja in potreb staršev otrok s posebnimi
potrebami z vidika varstva otrok**

Magistrsko delo

Mentor: doc. dr. Milko Poštrak

Študijski program: Socialno delo

Ljubljana, 2017

Avtorica: Katja Orehek

Naslov: Ugotavljanje stanja in potreb staršev otrok s posebnimi potrebami z vidika varstva otrok

Tip dokumenta: Magistrsko delo

Mentor: doc. dr. Milko Poštrak

Ključne besede: Otroci s posebnimi potrebami, varstvo otrok, socialno delo, prosti čas staršev otrok s posebnimi potrebami

Povzetek:

V magistrskem delu se osrednje problemsko vprašanje nanaša na popoldansko in počitniško varstvo otrok s posebnimi potrebami ter s kakšnimi težavami se pri tem srečujejo starši. Kot zaposlena na osnovni šoli, kjer izvajajo poseben program vzgoje in izobraževanja, imam možnost, da sodelujem s starši, ki imajo otroka s posebnimi potrebami in ki mi povejo, da se srečujejo s težavo varstva za njihovega otroka v popoldanskem času, ko imajo starši kakšne obveznosti in pa v času počitnic.

Na podlagi kvalitativne analize zapisov pogovora s starši otrok s posebnimi potrebami so prikazane ovire, s katerimi se starši teh otrok srečujejo. Ugotavljam, da je problematika glede varstva otrok s posebnimi potrebami v popoldanskem in počitniškem času res velika in da se starši zaradi tega znajdejo v hudi stiski. Ugotavljam tudi, da varstev za otroke s posebnimi potrebami v obliki, kot bi jo starši pričakovali in potrebovali, pravzaprav ni in po mnenju staršev bi država za to vsekakor morala poskrbeti. Seveda pa lahko ima socialno delo tukaj veliko vlogo, kako bi pripomogli k boljšemu stanju te dotične problematike. Socialni delavci kot spoštljivi in odgovorni zavezniki na eni strani in starši otrok s posebnimi potrebami kot eksperti iz izkušenj na drugi strani bi lahko v delovnem odnosu absolutno skupaj iskali rešitve. Delo socialnega delavca je tukaj še kako dobrodošlo, saj zna socialni delavec vzpostaviti in vzdrževati kontekst socialnega dela, ima znanje za ravnanje, ki ga zna z uporabniki podeliti v procesu soustvarjanja in tako prevede stisko staršev v jezik stroke, ki bi se s tovrstno problematiko morala začeti čim prej ukvarjati.

Author: Katja Orehek

Title: Identifying the situation and needs of parents of children with special needs in terms of childcare

Document type: Master's thesis

Supervisor: Assist. Prof. Milko Poštrak, Ph.D.

Descriptors: Children with special needs, childcare, social work, free time of parents of children with special needs

Abstract: In my master's thesis, the central issue refers to afternoon and holiday care of children with special needs, and to the difficulties encountered by the parents. As an employee of a primary school with a special education program, I have the opportunity to work with parents of children with special needs, who say that they are facing difficulties when it comes to childcare for their child in the afternoon when they have possible obligations, as well as during holidays.

A qualitative analysis of interview records with parents of children with a moderate, severe or difficult mental disorder shows the obstacles encountered by the parents of these children. I find that the problem regarding childcare of children with special needs in the afternoon and during holidays is a very serious one, and that the parents find themselves in great distress because of this. I also find that childcare for children with special needs does in fact not exist in the form that parents would expect and need it, and the parents are of the opinion that the state should absolutely provide this. Of course, social work can play a big role in contributing to the solution for this problem. Social workers as respectable and responsible allies on the one hand, and parents of children with special needs as experts on the other hand, should work together to find solutions. The role of a social worker is within this particularly important, because a social worker can establish and maintain the context of social work, has knowledge of handling which he or she can share within the process of co-creation, thus translating the parents' distress into the language of the profession, which should start dealing with this problem as soon as possible.

ZAHVALA

Iskrena hvala mentorju, doc. dr. Milku Poštraku, za pomoč, usmerjanje in nasvete pri pisanju tega magistrskega dela.

Hvala moji družini, ki me je med pisanjem magistrskega dela pri tem podpirala.

Še posebna zahvala pa gre staršem otrok s posebnimi potrebami, ki so bili z menoj pripravljeni deliti svoje zgodbe.

PREDGOVOR

V življenju starša je mnogo srečnih trenutkov, ko pa se starši srečujejo s problemom svojega otroka z vidika posebnih potreb, pa stanje s seboj prinaša mnogo vprašanj. Temo za magistrsko delo sem si izbrala zato, ker se kot zaposlena na eni izmed osnovnih šol, kjer izvajajo poseben program vzgoje in izobraževanja, v katero so vključeni otroci s posebnimi potrebami, srečujem z otroki, ki imajo diagnosticirane različne kriterije opredeljenosti otrok s posebnimi potrebami in ob tem potrebujejo stalno nego in varstvo, ki ga znajo izvajati za to usposobljeni ljudje. V šolskem času smo to zaposleni v šolskem okolju, doma pa za njih skrbijo večinoma starši. Starši teh otrok se srečujejo s problemom, da za svoje otroke ne dobijo ustreznega varstva v popoldanskem in počitniškem času. Varstva prav tako ne dobijo, ko njihov otrok zboli, ko imajo pomembne obveznosti, kamor svojih otrok, ki imajo posebne potrebe, ne morejo vzeti s seboj. Težko najdejo usposobljene ljudi, ki bi znali njihovim otrokom nuditi ustrezno varstvo in nego.

Glede na dolgoletne izkušnje, ki jih imam kot zaposlena na šoli, mi starši vsako leto povejo, da so pogosto izgubljeni pri iskanju zanesljive varuške ali pa so primorani za počitniško varstvo plačati celo premoženje. Nekatere šole imajo teden dni po in pred šolskim poukom zagotovljeno varstvo otrok, ki je cenovno zelo ugodno, vendar pa so preostali del počitnic vseeno odvisni od varstva babic, dedkov ter sorodnikov, ki pa včasih niso dovolj usposobljeni za delo z otroki s posebnimi potrebami. S pomočjo raziskovalne naloge bi rada raziskala problem varstva otrok s posebnimi potrebami v popoldanskem in počitniškem času ter najprimernejše oblike varstva po mnenju staršev.

V magistrskem delu bom tako opredelila kriterije, ki uvrščajo otroke s posebnimi potrebami v skupine z različnimi primanjkljaji. V tem primeru gre večinoma za skupek primanjkljajev na različnih področjih. Na kratko bom opisala zakonodajne in socialne pravice, ki staršem otrok s posebnimi potrebami sicer pripadajo in so po mojem mnenju izhodišča za reševanje težav na tem področju. Ker raziskave, ki bi to področje opisovala, v slovenskem prostoru še ni bilo, iz tuje literature podajam težave staršev otrok s posebnimi potrebami z vidika varstva. Skozi to vključujem vidike vključevanja socialnega delavca in možnosti za pomoč in podporo staršem otroka s posebnimi potrebami.

KAZALO VSEBINE

1 TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1 Socialno delo.....	1
2 OPREDELITEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI	5
2.1 Otroci z motnjami v duševnem razvoju	5
2.2 Slep in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije	7
2.3 Gluhi in naglušni otroci.....	8
2.4 Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami.....	10
2.5 Gibalno ovirani otroci	11
2.6 Dolgotrajno bolni otroci	12
2.7 Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja.....	13
2.8 Otroci z avtističnimi motnjami.....	15
2.9 Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami.....	17
3 PRAVICE STARŠEV IN OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI Z VIDIKA ZAKONODAJE IN SOCIALNIH PRAVIC	19
3.1 Konvencija Organizacije združenih narodov o otrokovih pravicah in Konvencija o pravicah invalidov.....	19
3.2 Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami	21
3.3 Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih	22
3.4 Zakon o delovnih razmerjih	26
4 PRAVICE STARŠEV IN OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI Z VIDIKA ZDRAVSTVENIH PRAVIC	27
5 STARŠI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJIHOVE TEŽAVE	29
5.1 Soočanje staršev z otrokovim stanjem	29
5.2 Družina in skupnost.....	30
5.3 Težave zaposlenih staršev učencev s posebnimi potrebami.....	31
6 PROBLEM.....	34
7 METODOLOGIJA.....	36
7.1 Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke	36
7.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov	36
7.3 Populacija in vzorčenje	37
7.4 Zbiranje podatkov	38
7.5 Obdelava in analiza podatkov	38
8 REZULTATI IN RAZPRAVA	39
8.1 Demografski podatki.....	39
8.3 Socialna mreža in znanje oseb, ki otroka varujejo	44
8.4 Vključevanje otrok v organizirane oblike varstev.....	46
8.5 Občutki staršev ob varstvu drugih oseb	49

8.6 Finančni vidiki varstva	50
8.7 Vloga države in socialne službe	53
8.8 Problem, zaznan s strani staršev	54
8.9 Predlogi staršev	56
9 SKLEPI	58
10 PREDLOGI	59
11 UPORABLJENA LITERATURA	61
12 PRILOGE	66

1 TEORETIČNI UVOD

Starši, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, se srečujejo z mnogimi težavami. Predvsem starši, katerih otroci so vključeni v posebne programe vzgoje in izobraževanja, imajo velike težave s soočanjem s problemom varstva za njihovega otroka v popoldanskem času, ko imajo starši kakšne obveznosti in pa v času počitnic. Problem je večplasten, zato je za usmerjanje v rešitev problema potreben pregled več področij – od zakonodaje, socialnih pravic, sistema izobraževanja pa vse do potreb, ki jih izražajo starši in (še) niso prepoznani s strani družbe.

1.1 Socialno delo

Socialno delo je po svoji definiciji stroka, ki »spodbuja socialne spremembe, premagovanje problemov v človeških odnosih in opolnomočenje ter osvoboditev ljudi za to, da se doseže večja blaginja. Socialno delo uporablja teorije človeškega obnašanja in socialnih sistemov in posreduje tam, kjer prihajajo ljudje v interakcije s svojimi okolji. Temeljni načeli socialnega dela sta načelo človekovih pravic in načelo socialne pravičnosti« (Skupnost centrov za socialno delo, Fakulteta za socialno delo, 2005).

V okviru socialnega dela postavljamo v ospredje značilnost delovnega odnosa in procesa med udeleženi v procesu pomoči (Čačinovič Vogrinčič idr., 2009: 11). V delovnem odnosu so pomembni trije elementi: dogovor o sodelovanju, instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev ter osebno vodenje. Delovni odnos dopolnujemo s konceptom izvirnega delovnega projekta pomoči. Projekti so izvirni, ker so oblikovani vsakokrat na novo za vsakega uporabnika in vsako družino posebej, hkrati pa so soustvarjeni z njimi in za njih. Delovni projekti v vsakdanjem življenju posameznikov konkretizirajo dogovorjene spremembe, naloge, delež posameznika. Poudarek je na delu, sodelovanju, aktivnostih. Poleg tega v svoje delo vključujemo sodobne koncepte socialnega dela, ki so perspektiva moči, etika udeležnosti, znanje za ravnanje in ravnanje s sedanjostjo ali koncept soprisotnosti (Čačinovič Vogrinčič idr., 2009).

Socialno delo na splošno se naslanja na interdisciplinarni teoretski ali znanstveni pristop. Razlog za takšno delo je preprosto v tem, da se socialna delavka ob svojem delu na splošno srečuje z vsemi vrstami stisk, težav in problemov uporabnikov. Večina teh težav ne izhaja samo iz enega vidika, ampak se med seboj povezujejo (Poštrak, 2003). V primeru težav staršev otrok s posebnimi potrebami, ki se srečujejo s problemom varstva, se prepletajo socialni, čustveni in ekonomski vidiki socialnega dela.

»Dejavnosti socialnih delavcev so usmerjene bodisi v varstvo ali v pomoč, tako posameznikom kot skupinam in skupnostim. Te dejavnosti vodijo k spreminjanju človeka samega in njegovih življenjskih razmer, spodbujajo in zagotavljajo njegov razvoj in izboljšujejo možnosti za socialno integracijo posameznika v njegovem okolju« (Poštrak, 2003, cit. po Milošević Arnold in Poštrak, 2003: 9). Ob tem se srečujemo s perspektivo staršev, pa tudi otrok, čeprav običajno svojih težav in potreb ne znajo verbalno izraziti. Pri svojem delu uporabljamo konstruktivistični model, ki opredeljuje socialno delavko in uporabnike kot partnerje z upoštevanjem novih smislov in življenjskih možnosti posameznikov in skupin in pri tem uporabljamo vse metode socialnega dela. V našem primeru so starši tisti, ki so najbolj kompetentni, da povedo, kaj mislijo, čutijo, kakšen je odnos do sveta, kakšne so njihove strategije preživetja in kakšne so njihove konstrukcije realnosti, kar navaja Poštrak (2003, cit. po Berger, Luckman, 1989, Tomc, 1992). Poštrak (2003) pa tudi navaja, da osebe v stiski večkrat izgubijo stik z lastnimi ustvarjalnimi potenciali, zato je naša naloga, da v delovnem odnosu načrtujemo tak proces reševanja problema, da osebe spet vzpostavijo stik z lastno ustvarjalnostjo.

Pri tem lahko pri socialnem delu s starši otrok s posebnimi potrebami projiciramo dve vrsti pogleda: emski in etski. Emski pogled je pogled »od znotraj«, pogled domačina v kontekstu antropologije, pogled uporabnika v kontekstu socialnega dela. V našem primeru je to pogled staršev, njihova refleksija lastnega položaja. Etski pogled pa je pogled »od zunaj«, pogled antropologa, družboslovca, mladinskega delavca ali pogled socialnega delavca (Canals 1995: 105).

Vključevanje otrok s posebnimi potrebami med druge vrstnike omogoča razvoj njihovih zmožnosti, hkrati pa spremljanje in priznavanje drugačnosti in motenj, ki jih spremljajo vse življenje. Hkrati daje tako otrokom s posebnimi potrebami pa tudi drugim ljudem, otrokom

in odraslim možnost za razumevanje in spoštovanje vsakega človeka kot enkratnega in vrednega posameznika (Samec, 2010).

V šolskem okolju, pa tudi na splošno pri delu s posamezniki v socialnem delu, je zelo pomemben premik k ravnanju iz perspektive moči. Učitelj je v tem primeru zaveznik v procesu skrbi in podpore, da učenec razišče in razvije svoje darove, sposobnosti napredovanja v znanju, hkrati pa mora za dosego znanja trdo delati. Pomembna lastnost takšnega učitelja mora biti tudi spoštljivost (Čačinovič Vogrinčič, 2011: 17). Prav tako je tudi socialna delavka zaveznica v procesu skrbi in podpore. Socialno delo mora temeljiti na načelu krepitev moči, saj je le tako usmerjeno v podporo uporabnika, da pridobi vpliv in kontrolo nad svojim življenjem (Urh, 2006). Urh (2006) citira Saleebeya (2002), ki pravi: »Formula je preprosta: mobiliziraj moč klientov (talente, znanja, sposobnosti, vire), podpri njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in vizije in uporabniki bodo izboljšali svojo kakovost življenja, tako da bo v skladu z njihovimi predstavami o kakovosti. Čeprav je recept preprost, zahteva trdo delo.«

Vloga učitelja pri vključevanju otrok z učnimi težavami v razred je zelo pomembna, saj družba pogosto nima pozitivnih stališč do takšnih otrok. Vloga učitelja pri tem je zmanjšati negativna stališča in predsodke, kar doseže z lastno pozitivno vlogo in ustreznim ukrepanjem ob pojavljanju negativnih predsodkov s strani drugih učencev (Pekljaj, 2008: 71) Glasser (1994: 13) opisuje učinkovitega učitelja kot osebo, ki je sposobna prepričati vse učence, da v šoli opravijo kakovostno delo.

Za razumevanje zaposlenih staršev učencev s posebnimi potrebami je torej potrebno razumeti več vidikov skrbi. Zato v nadaljevanju vključujem opredelitev otrok s posebnimi potrebami, tudi z vidika šolskega sistema, saj značilnosti posameznih skupin otrok s posebnimi potrebami vplivajo tudi na izvajanje in zagotavljanje varstva staršem takrat, ko oni tega ne morejo zagotoviti. Pomembna je tudi zakonodaja. V tuji literaturi je nekaj virov, ki bolj natančno prepoznavajo potrebe zaposlenih staršev učencev s posebnimi potrebami, v našem prostoru pa raziskave na to temo še ni bilo opravljene. Lighfoot in LaLiberte (2013: 4) se zavedata, da kljub sreči, ki jo imamo, ker živimo v družbi, ki prepozna potrebe otrok s posebnimi potrebami, še vedno obstaja mnogo področij, ki zahtevajo premike v boljšo smer za doseganje višje kakovosti življenja vsakega

posameznika s posebnimi potrebami. Problematika zaposlenih staršev otrok s posebnimi potrebami z vidika varstva otroka je ena izmed takšnih tem.

2 OPREDELITEV OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Z vidika osnovne opredelitve kriterijev otrok s posebnimi potrebami se mi zdi zelo pomembno, da kot socialna delavka znam prepoznati posamezne značilnosti otrok s posebnimi potrebami. Na ta način lahko s starši razvijem sodelujoč delovni odnos z upoštevanjem potreb otroka po negi, predvsem pa po vidikih, pomembnih za zagotavljanje varstva otroka. S poznavanjem potreb pri posameznem kriteriju me starši dojemajo kot odgovornega zaveznika v delovnem odnosu in procesu pomoči, tukaj in zdaj.

Otroci s posebnimi potrebami so otroci, ki se v svojem telesnem oziroma duševnem razvoju razlikujejo od večine (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, 2011: 23). Po 2. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12 – ZUJF in 90/12) otroke s posebnimi potrebami razvrščamo v naslednje skupine:

- 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.

2.1 Otroci z motnjami v duševnem razvoju

»Motnja v duševnem razvoju je nevrološko pogojena razvojna motnja, ki nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih intelektualnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih prilagoditvenih spretnosti« (Marinč idr., 2015: 6).

Otroci z motnjami v duševnem razvoju imajo pomembno znižano splošno intelektualno raven, kamor spadajo znižana sposobnost učenja, sklepanja in reševanja problemskih okoliščin in znižane sposobnosti abstraktnega mišljenja in presojanja. Imajo znižane prilagoditvene funkcije oziroma spretnosti, ki se odražajo na področju govora, komunikacije, skrbi zase, samostojnosti, socialnih spretnosti, učnih in delovnih zmožnosti, funkcionalnih učnih sposobnosti, sposobnosti praktičnih znanj ter skrbi za lastno varnost (Marinč idr., 2015: 6). Glede na stopnjo motnje v duševnem razvoju delim otroke na naslednje skupine:

- **Otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju** so otroci, ki imajo znižane sposobnosti za učenje in ustvarjanje splošnih znanj. Imajo znižano senzomotorično in miselno skladno delovanje ter sposobnosti za načrtovanje, organizacijo, odločanje in izvedbo dejavnosti. Njihovi miselni procesi potekajo bolj na konkretni kot abstraktni ravni. Njihov jezik je preprostejši, v socialnih okoliščinah se nagibajo k nezrelemu presojanju in odzivanju. Ob individualnem pristopu ter s prilagoditvami v učnem procesu lahko dosežejo temeljna šolska znanja, ki ne zadostujejo minimalnim standardom znanja in se usposobijo za manj zahtevno poklicno delo in samostojno socialno življenje (Marinč idr., 2015: 6).
- **Otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju** imajo posamezne sposobnosti različno razvite. Med učnim procesom lahko usvojijo osnove branja, pisanja in računanja, na drugih področjih pa so lahko uspešnejši (gibalno, likovno, glasbeno področje). Sporočajo svoje želje in potrebe, ob tem pa lahko potrebujejo podporno ali nadomestno komunikacijo. Potrebujejo podporo pri vključevanju v socialno okolje. Lahko se usposobijo za preprosta, nezahtevna opravila, vendar pa potrebujejo podporo in različne stopnje pomoči (Marinč idr., 2015: 6).
- **Otroci s težjo motnjo v duševnem razvoju** se lahko usposobijo za najpreprostejša opravila. Razumejo preprosta sporočila in navodila in se nanje tudi ustrezno odzovejo. Svoje želje in zahteve lahko izražajo, ob tem pa lahko uporabljajo nadomestno komunikacijo. V svojem ožjem okolju se orientirajo, vendar pri tem potrebujejo varstvo in vodenje. Veščine in spretnosti, ki se jih naučijo, so samo avtomatizirane. Potrebujejo pomoč drugih, saj imajo pogosto težave v gibanju ter druge razvojne motnje in bolezni (Marinč idr., 2015: 7).

- **Otroci s težko motnjo v duševnem razvoju** kažejo zelo omejeno razumevanje in upoštevanje navodil. Usposobijo se lahko samo za sodelovanje pri posameznih dejavnostih. Redko imajo razvito osnovo govora in sporazumevanja in potrebujejo stalno nego, varstvo, pomoč in vodenje. Večinoma imajo težke dodatne motnje in bolezni (Marinč idr., 2015: 7).

Kot pravi Restoux (2010: 52): »Mladi z motnjami v duševnem razvoju so torej otroci, ki naši razviti družbi predstavljajo vse večji problem, saj se merila normalnosti vse bolj zvišujejo. Ni jim prijetno ne med drugimi otroki z okvarami drugih funkcij. Prav nič jim ni prihranjeno, čisto vse zvedo o prikitem nesprejemanju in zavračanju, strahu, celo gnusu, ki ga do njih občutijo nekateri ljudje.«

Če citiram besede Denise Merle – d'Aubigne, ki je ustanovila Personimages, združenje, ki organizira delavnice za prilagojeno umetniško ustvarjanje, je človek z motnjami v duševnem razvoju »obdarjen z drugačno naravo« (Restoux 2004: 52).

2.2 Slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije

»Slepi in slabovidni otroci ter otroci z okvaro vidne funkcije so otroci, ki imajo zmanjšano ostrino vida, zoženo vidno polje ali okvaro vidne funkcije. Merilo za oceno vidnega polja je izvid perimetrije« (Stirn Kranjc idr., 2015: 8). Sem prištevamo slabovidne otroke, slepe otroke ter otroke z okvaro vidne funkcije.

- **Slabovidni otrok** ima ostrino vida od 5 do 30 % ali zoženo vidno polje v vseh meridianih nad 10 do vključno 20 stopinj okrog fiksacijske točke, ne glede na ostrino vida. Razlikujemo **zmerno slabovidnega** (ostrina vida med 10 in 30 %, potrebuje delno prilagojeno vzgojno-izobraževalno okolje in po potrebi prilagojene učne in vzgojne pripomočke) ter **težko slabovidnega otroka** (ostrina vida od 5 do 10 %, potrebuje prilagojeno vzgojno-izobraževalno okolje ter didaktične pripomočke ter posebni trening na področju komunikacijskih tehnik, orientacije in socialnih veščin) (Stirn Krajnc idr., 2015: 8).
- **Slepi otrok** ima ostrino vida manj kot 5 % ali zoženo vidno polje na 10 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke. Sem spadajo **slepi otroci z ostankom vida** (ostrina vida od 2 do manj kot 5 %), ki potrebujejo prilagojeno vzgojno-izobraževalno

okolje in pripomočke, prilagojene na področju komunikacijskih tehnik, dodatne didaktične pripomočke za pridobivanje abstraktnih pojmov in fizikalnih veščin ter pripomočke za slepe za orientacijo za vsakdanje življenje. Pri delu so precej počasnejši od ostalih vrstnikov, **slepi otroci z minimalnim ostankom vida** (ostrina vida do manj kot 2 % ali zoženo vidno polje na 5 stopinj ali manj ter potrebujejo prilagojeno vzgojno- izobraževalno okolje in didaktične pripomočke, ki so prilagojeni na področju komunikacijskih tehnik, dodatne didaktične pripomočke za pridobivanje abstraktnih pojmov in fizikalnih veščin ter pripomočke za slepe za orientacijo za vsakdanje življenje) ter **popolnoma slepi otroci** (ne dojemajo svetlobe ali dojemajo pozitivno svetlobo z negativno projekcijo ter potrebujejo stalni specialni trening za vsakdanje življenje, so opazno počasnejši in potrebujejo pripomočke za slepe za orientacijo in vsakdanje življenje. Potrebujejo profesionalni pristop za učenje novih gibanj in spretnosti) (Stirn Krajnc idr., 2015: 9).

- **Otrok z okvaro vidne funkcije**, pri katerem so okvare vidne funkcije izražene kot posledica bolezni ali delovanja osrednjega živčevja. »Okvare vidne funkcije so prepoznane kot težave z vidno kompleksnostjo, motnje pogleda in fiksacije, zakasnel in upočasnen vidni odgovor, odsoten in netipičen vidni odgovor, neustrezno vidno- motorično vedenje, neučinkovita vidna percepcija in vidna agnozija« (Stirn Krajnc idr., 2015: 9).

2.3 Gluhi in naglušni otroci

»Naglušni otrok ima povprečno izgubo sluha na govornem področju na frekvencah 500, 1000, 2000 in 4000 Hz manj kot 110 dB, gluhi otrok pa več kot 110 dB« (Batellino idr., 2015: 11).

Izguba sluha ima vpliv na različnih področjih otrokovega življenja – sporazumevanje, socializacija, izobraževanje. V populaciji naglušnih in gluhih otrok se lahko pojavljajo velike individualne razlike. Vrsta in stopnja izgube sluha vplivata na govorno-jezikovne in komunikacijske veščine. Zelo pomemben je tudi čas nastanka, ustreznost in zgodnja habilitacija ali rehabilitacija, kognitivne, osebnostne in druge lastnosti. Ob vključevanju otroka v vzgojno-izobraževalni program upoštevamo govorno-jezikovne in komunikacijske veščine, kognitivne sposobnosti, socializacijske veščine, čustveno zrelost,

samopodobo ter osebnostne in druge lastnosti, ki vplivajo na funkcioniranje otroka. Vstavev polževega vsadka ima pomemben vpliv na slušno in govorno-jezikovno funkcioniranje gluhih otrok, saj se ob pravočasni in ustrezni habilitaciji ali rehabilitaciji razvijajo področja poslušanja, govora, jezika in sposobnost uporabe jezikovnih veščin v vsakdanjih življenjskih okoliščinah. Čeprav je otrok po medicinskih kriterijih gluh, pa slušno in govorno funkcionira kot naglušen. Ob tem se otrok uči poslušanja, govora in jezika, ob tem pa se sporazumeva po slušno-govorni poti (Batellino idr., 2015: 11).

- **Naglušni otroci so otroci z lažjo izgubo sluha** (povprečna izguba v govornem območju od 26 do 40 dB; takšen otrok ima obojestransko lažjo izgubo sluha ali zmerno izgubo na enem ušesu in je brez izgube na drugem ušesu. Ob tem otrok usvaja govor in jezik in se sporazumeva po slušni poti, ob hrupu tudi bere z ustnic. Pri usvajanju govora in jezika ima lahko težave pri izgovarjavi glasov v besedah, uporabi slovničnih pravil in oblikovanju povedi v smiselno celoto. Sprememba pogojev poslušanja pa povzroči, da je otroku glasovni govor težje razumljiv, ob tem lahko pride do napačnega slušnega zaznavanja določenih glasov, ki spremenijo pomen povedanega) (Batellino idr., 2015: 11–12), **otroci z zmerno izgubo sluha** (povprečna izguba v govornem območju od 41 do 60 dB; otrok ima obojestransko zmerno izgubo sluha ali težko, najtežjo ali popolno izgubo na enem ušesu in je brez izgube na drugem ušesu. Otrok usvaja govor in jezik. Sporazumeva se po slušni poti s pomočjo slušnega pripomočka. Pri govoru in sporazumevanju si pomaga tudi z branjem z ustnic. Usvajanje govora je slabše, slabše so lahko tudi melodija, ritem, višina, glasnost, tempo govora, pomanjkljivo je razumevanje besed, povedi, besedila in sobesedila. V vsakdanjem življenju ima precej težav pri sporazumevanju, predvsem v hrupnem okolju) in **otrok s težko izgubo sluha** (povprečna izguba v govornem območju od 61 do 90 dB, z obojestransko težko izgubo sluha ali popolno izgubo na enem ušesu in zmerno izgubo na drugem ušesu. Govor in jezik usvaja po slušni poti s pomočjo slušnega pripomočka; pri sporazumevanju potrebuje branje z ustnic, nekateri si pomagajo z znakovnim jezikom. Usvajanje govora po slušni poti je upočasnjeno, okrnjeno in zahtevno) (Batellino idr., 2015: 12)
- **Gluhi otroci so otroci z najtežjo izgubo sluha** (povprečna izguba v govornem območju od 91 do 110 dB; otrok je funkcionalno gluh, slušno zaznavo ima le s pomočjo slušnega pripomočka. Govor usvaja po vizualni poti (s kinestetičnim zavedanjem glasov, s pomočjo enoročne abecede, z branjem z ustnic in s pomočjo

slovenskega znakovnega jezika). Govor je pogosto težko razumljiv ali nerazumljiv, pisno sporazumevanje je razumljivejše od govora, vendar ima težave na vseh ravneh jezika – bogatejše je lahko sporazumevanje v slovenskem znakovnem jeziku. Otrok primerno sliši le z uporabo polževega vsadka ali z vsadkom v možgansko deblo, če ga dobi pravočasno, ob tem se govora, jezika in sporazumevanja uči po slušni poti) **ter otroci s popolno izgubo sluha – gluhi otroci** (povprečna izguba v govornem območju nad 110 dB, kjer otrok ne loči niti dveh jakosti zvoka niti ne dveh frekvenc, ni sposoben slišati ali razumeti govora, tudi če je govor ojačan. Govor in jezik usvaja izključno s pomočjo kinestetičnega zavedanja glasov, po vizualni poti in s pomočjo slovenskega znakovnega jezika, govor pa je pogosto nerazumljiv (Batellino idr., 2015: 13).

2.4 Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami

»Otroci in mladostniki z govorno-jezikovnimi motnjami so skupina otrok, ki imajo zmanjšano zmožnost usvajanja, razumevanja, izražanja in/ali smiselne uporabe govora, jezika in komunikacije. Odstopanja na teh področjih pomembno vplivajo na otrokovo vsakodnevno sporazumevanje in učenje. Posledice motenj se odražajo na otrokovi sposobnosti interakcije z okoljem, učenju prek jezika in vedenju že v predšolskem obdobju. V šolskem obdobju se motnje odražajo tudi pri usvajanju in izkazovanju šolskih znanj in veščin, medosebnih odnosih, vedenju in čustvovanju. Pri otrocih z govorno-jezikovnimi motnjami praviloma obstajajo neskladja med besednimi in nebesednimi sposobnostmi, pri čemer so nebesedne sposobnosti običajno boljše od besednih« (Skamlič idr., 2015: 15).

Glede na govorno-jezikovne motnje ločimo:

- **Otroke z lažjimi govorno-jezikovnimi motnjami**, katerih motnje odstopajo od povprečja enako starih otrok na področju pragmatike, semantike, sintakse, fonologije, artikulacije ali fluentnosti govora. Razumevanje jezika je ustrezno starosti otroka, razumljivost govora pa je lahko zmanjšana. V šolskem obdobju takšen otrok potrebuje pomoč in prilagoditve pri učenju zahtevnejših jezikovnih vsebin, usvajanju učnih vsebin in izkazovanju znanja (Skamlič idr., 2015: 16).

- **Otroke z zmernimi govorno-jezikovnimi motnjami**, katerih komunikacija pomembno odstopa od enako starih otrok na področju pragmatike, semantike, sintakse, fonologije, artikulacije ali fluentnosti govora. Zmožnost razumevanja jezika je zmanjšana na višjih jezikovnih ravneh, razumljivost govora pa je zmanjšana zaradi ene ali več motenj. Takšen otrok govorno učinkovito komunicira le z znanimi ljudmi. V šolskem obdobju potrebuje sistematično pomoč pri usvajanju, utrjevanju in izkazovanju znanja. Govorno-jezikovne motnje pomembno vplivajo na veščine branja in pisanja, kar vpliva na otrokovo učno uspešnost (Skamlič idr., 2015: 17).
- **Otroke s težkimi govorno-jezikovnimi motnjami**, ki imajo velik zaostanek ali težke motnje funkcionalne komunikacije z vrstniki in odraslimi. Večinoma so moteni vsi vidiki govora in jezika ter komunikacije. Otrok za usvajanje jezika potrebuje veliko konkretnih pripomočkov in ob tem skrajno poenostavljen način govora. Takšen otrok se govorno ne izraža ali pa je njegov govor nerazumljiv. Otrok potrebuje logopedsko pomoč zaradi učenja preproste nadomestne komunikacije, ki podpira komunikacijo v vsakodnevni komunikaciji (Skamlič idr., 2015: 17–18).

2.5 Gibalno ovirani otroci

»Gibalno ovirani otroci oz. otroci z zmanjšanimi zmožnostmi gibanja imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Posledično imajo težave pri vključevanju v dejavnosti in pri sodelovanju. Glede na gibalno oviranost razlikujemo otroke z lažjo, zmerno, težjo in težko gibalno oviranostjo« (Logar idr., 2015: 19).

- **Otroci z lažjo gibalno oviranostjo** imajo nekoliko zmanjšane zmožnosti gibanja: hodijo samostojno tudi zunaj zaprtih prostorov, lahko pa imajo težave pri daljši hoji po neravni površini ali teku. Lahko imajo slabše ravnotežje in težave pri koordinaciji gibanja. Lahko ima lažje motnje zaznavanja ali občutenja dražljajev. Niso odvisni od pripomočkov za gibanje, lahko pa potrebujejo manjše prilagoditve izvedbe naloge ali okolja. Prav tako ne potrebuje pripomočkov pri šolskem delu ali športu, lahko pa so potrebne prilagoditve programa in pripomočki.

- **Otroci z zmerno gibalno oviranostjo** imajo težave, ki se kažejo kot zmerno zmanjšane zmožnosti gibanja. Samostojno hodijo v zaprtih prostorih ali na krajše razdalje, ob tem pa potrebujejo pripomočke (posebni čevlji, ortoze, bergle). Na neravnem terenu ali stopnicah so počasnejši, potrebujejo nadzor in oprijemanje. Na večje razdalje potrebujejo pomoč prilagojenega kolesa, vozička ali nadzor druge osebe. Spretnost rok je lahko zmerno zmanjšana. Lahko imajo zmerne motnje zaznavanja in občutenja dražljajev. Lahko ima motnjo kontrole sfinktrov. Pri športu in šolskem delu občasno potrebujejo pomoč druge osebe ali prilagoditve nalog in pripomočkov.
- **Otroci s težjo gibalno oviranostjo** imajo zelo zmanjšane sposobnosti gibanja. Na nogi lahko stopijo ali pa s pripomočki prehodijo kratke razdalje, pri tem pa hoja ni funkcionalna. Lahko uporabljajo ortoze ali hoduljo. Motnja orientacije je lahko hujša, za večji del gibanja pa potrebujejo voziček na ročni pogon, elektromotorni voziček ali prilagojeno kolo. Po stopnicah ne morejo hoditi. Potrebujejo pomoč druge osebe zaradi okvare ali delne ali popolne odsotnosti ene ali obeh rok. Lahko imajo težje motnje zaznavanja in občutenja dražljajev. Lahko imajo motnje kontrole sfinktrov. Pri športu in šolskem delu potrebujejo fizično pomoč druge osebe, prilagoditve programa in pripomočke.
- **Otroci s težko gibalno oviranostjo** imajo popolnoma zmanjšane zmožnosti gibanja. Samostojno gibanje ni mogoče, potrebujejo popolno pomoč druge osebe. Gibljejo se lahko samo z uporabo elektromotornega vozička. Lahko imajo hude motnje zaznavanja in občutenja dražljajev. Pri športu ali šolskem delu potrebujejo stalno fizično pomoč druge osebe (Logar idr., 2015: 19–20).

2.6 Dolgotrajno bolni otroci

»V skupino dolgotrajno bolnih otrok uvrščamo otroke, katerih bolezen ne izzveni najmanj v treh mesecih. Dolgotrajna bolezen lahko v določenem obdobju miruje, lahko pa pride do njenih ponovnih zagonov (do ponovnega poslabšanja otrokovega zdravstvenega stanja)« (Zavrl idr., 2015: 21).

Otroka lahko opredelimo kot dolgotrajno bolnega le, če ima postavljeno diagnozo zdravnika specialista, ki zdravi:

- kardiološke,
- endokrinološke,
- gastroenterološke,
- alergološke,
- revmatološke,
- nefrološke,
- pulmološke,
- onkološke,
- hematološke,
- dermatološke,
- psihiatrične in nevrološke bolezni ter
- bolezni imunskih pomanjkljivosti (Zavrl idr., 2015: 21).

2.7 Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja

Sem prištevamo otroke s težjo obliko specifičnih učnih težav, pri katerih se zaradi znanih ali neznanih motenj ali razlik v delovanju osrednjega živčevja kljub povprečnim ali nadpovprečnim intelektualnim sposobnostim pojavljajo težave pri branju, pisanju, pravopisu in/ali računanju. Lahko je pridružen tudi zaostanek v razvoju in/ali motnje pozornosti, pomnjenja, mišljenja, koordinacije, komunikacije, socialnih sposobnosti ali emocionalnega dozorevanja. So notranje narave in niso pogojeni z neustreznim poučevanjem in drugimi dejavniki (okoljski, vidni, slušni, motorični, motnje v duševnem razvoju, nevrološke motnje, vedenjske ali čustvene motnje). Motnja vključuje specifične motnje branja, pravopisne težave, specifične motnje računanja, aritmetične učne težave, motnje pisanja in primanjkljaje na področju praktičnih in socialnih veščin. Za premagovanje specifičnih težav otrok potrebuje učinkovite oblike socialno-pedagoške pomoči, psiho-pedagoške ter druge oblike podpore in pomoči, ob tem pa je potreben tudi otrokov trud. Primanjkljaji se pojavijo v obdobju šolanja, diagnosticiramo pa jih lahko šele po začetku formalnega poučevanja veščin pisanja, branja in računanja (Magajna idr., 2015: 23–24). Kriteriji za opredelitev primanjkljajev na posameznih področjih učenja so naslednji:

- »1. kriterij pomeni dokazano neskladje med strokovno določenimi in utemeljenimi pokazatelji globalnih intelektualnih sposobnosti in dejansko uspešnostjo na naslednjih področjih učenja, in sicer branja, pisanja, računanja in pravopisa.
- 2. kriterij so obsežne, izrazite težave (pervazivne) na enem ali več izmed štirih področij šolskih veščin (branje, pisanje, pravopis, računanje), ki vztrajajo in so izražene do te mere, da otroku izrazito otežujejo napredovanje v procesu učenja.
- 3. kriterij vključuje slabšo učinkovitost učenja zaradi pomanjkljivih in/ali motenih kognitivnih in metakognitivnih strategij (sposobnosti organiziranja in strukturiranja učnih zahtev) in/ali motenega tempa učenja (hitrost predelovanja informacij).
- 4. kriterij je dokazana motenost enega ali več psiholoških procesov, kot so pozornost, spomin, jezikovno procesiranje, socialna kognicija, percepcija, koordinacija, časovna in prostorska orientacija, organizacija informacij itd.
- 5. kriterij izključuje senzorne okvare, motnje v duševnem razvoju, druge duševne in nevrološke motnje, čustvene in vedenjske motnje, kulturno in jezikovno različnost ter psihosocialno neugodne okoliščine in neustrezno poučevanje kot glavne povzročitelje primanjkljajev na posameznih področjih učenja, čeprav se lahko pojavljajo tudi skupaj z njimi« (Magajna idr., 2015: 23).

Marentič Požarnik (2000: 248) pravi, da bi pravzaprav vsakemu učencu lahko rekli, da je otrok s posebnimi potrebami, ker je edinstvena osebnost, ker ima značilne čustvene, spoznavne in motivacijske posebnosti. Otroci s posebnimi potrebami imajo višje tveganje za pojav kroničnih fizičnih, razvojnih, vedenjskih in emocionalnih stanj, ki zahtevajo zdravstvene in ostale storitve v večjem obsegu, kot v populaciji zdravih otrok.

Temeljna usmeritev Evropske unije na področju vzgoje in izobraževanja je, da vključevanje otrok s posebnimi potrebami ni razumljeno le kot vključevanje otroka v določeno šolo, ampak kot proces, v katerem ima otrok možnosti za najugodnejši razvoj in napredek, katerega končni cilj je doseganje čim višje stopnje neodvisnosti in socialne integracije (Lebarič, Kobal Grum, Kolenc 2006: 8). Lebarič, Kobal Grum in Kolenc (2006: 9) prav tako pravijo, da je: »Proces vključevanja otrok s posebnimi potrebami v redne vrtce in šole v evropskih državah v zelo različnih fazah, skupni cilj pa je izboljšanje zakonodaje glede vedno večjega vključevanja otrok s posebnimi potrebami v redne šole in vrtce ob zagotavljanju različnih vrst podpore.«

Po besedah Čačinovič Vogrinčič (2008a: 35) je pomembno, da tudi »Šola učencu omogoči dovolj dobrih izkušenj, da bo iz nje stopil ves, opolnomočen, ustvarjalen, z vedenjem o tem, kaj zmore in česa ne.«

Čačinovič Vogrinčič (2008b: 46) izpostavlja korake, ki jih uporabljamo v okviru izvirnih individualnih projektov pomoči pri delu z učenci s posebnimi potrebami:

- Pridruževanje pomeni, da se približamo učencu in njegovi družini, da bi vzpostavili delovni odnos.
- Odkrivanje pomeni soraziskovanje in odkrivanje edinstvenosti problema.
- Spreminjanje govori o upanju za prihodnost, o rasti, tveganju novih možnosti.
- Proslavljanje postavlja v ospredje prepoznavanje spoštovanja moči učenca in njegove družine, vseh uspehov in napredovanj. Sem spada proslavljanje tudi najmanjših premikov pri učenju, samostojnosti in boljšem življenju.
- Ločitev se zgodi, ko otrok in družina zmoreta sama. Kompetentnost se razvije in prepozna kot nova zgodba.

2.8 Otroci z avtističnimi motnjami

»Otroci z avtističnimi motnjami izkazujejo primanjkljaje, ovire oz. motnje na področjih:

- socialne komunikacije in socialne interakcije, ki se kažejo kot težave v verbalni in neverbalni komunikaciji, socialno čustvenih izmenjavah, pri vzpostavljanju socialnih odnosov, njihovem razumevanju in vzdrževanju;
- vedenja, interesov in aktivnosti, ki se kažejo kot ponavljajoča in stereotipna gibanja, v uporabi predmetov na neobičajen in vedno enak način, stereotipen in ponavljajoč govor, rigidnost v mišljenju in vedenju, nagnjenost k rutinam in ritualom, preokupiranost z interesnim področjem, ki je lahko neobičajno, ter kot neobičajni odzivi na senzorne dražljaje« (Rogič Ožek idr., 2015: 36).

Avtistične motnje se pojavijo v obdobju malčka in sodijo med t. i. pervazivne razvojne motnje. Poleg avtizma vsebujejo še Aspergerjev sindrom in neopredeljeno pervazivno razvojno motnjo. Motnje imajo kompleksno etiologijo in močno genetsko osnovo.

Globalno prizadene približno 3 % celotne populacije otrok in je v izrazitem porastu (Davidovič idr., 2009: 27).

Otroke z avtističnimi motnjami razvrščamo glede na stopnjo primanjkljajev v socialni komunikaciji in socialni interakciji ter na področju vedenja, interesov in aktivnosti:

- **Lažji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji.** Otrok ima težave pri navezovanju stikov, se neustrezno odziva na socialne pobude drugih ljudi in lahko kaže zmanjšan interes za interakcijo z drugimi. Kaže pomanjkanje vzajemnosti v komunikaciji in težave pri prilagajanju vedenja različnim socialnim okoliščinam.
- **Zmerni primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji** imajo otroci, ki kažejo pomembne primanjkljaje na področju verbalne in neverbalne socialne komunikacije. Kaže se omejeno vzpostavljanje socialnih odnosov in zmanjšano ali neustrezno odzivanje na socialne pobude drugih. Zmanjšano izraža in deli interese in čustva z drugimi, neustrezno vzpostavlja očesni stik. Kaže primanjkljaje pri razumevanju in uporabi gest. Ima težave pri sodelovanju v simbolični igri.
- **Težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji** se kaže kot pomemben primanjkljaj na področju verbalne in neverbalne socialne komunikacije, posledica pa so izrazite motnje v otrokovem funkcioniranju. Zelo omejeno vzpostavlja socialne odnose, minimalno se odziva na socialne pobude drugih oseb. Obrazna mimika in neverbalna komunikacija sta odsotni, za vrstnike se ne zanima.
- **Lažji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti,** pri čemer nefleksibilno/rigidno vedenje otroka povzroča odstopanja v funkcioniranju na enem ali več področjih. Otrokovo samostojnost ovirajo težave na področju organizacije in načrtovanja.
- **Zmerni primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti** prinaša pomembna odstopanja pri prilagajanju na spremembe zaradi nefleksibilnega/rigidnega vedenja otroka. Otrok je preveč okupiran z interesi in/ali vedenji, ki se pojavljajo tako pogosto, da so očitni tudi naključnemu opazovalcu. Takšna vedenja vplivajo na otrokovo delovanje na več različnih

področjih. Otrok pokaže stisko, če mora svoje vedenje spremeniti oz. prilagoditi zahtevam okolja.

- **Težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti** imajo za posledico zelo pomembna odstopanja pri prilagajanju na spremembe. Otrok je tako preokupiran z interesi in/ali vedenji, da to onemogoča njegovo delovanje na več različnih področjih. Otrok pokaže veliko stisko, če mora svoje vedenje spremeniti oz. prilagoditi zahtevam okolja (Rogič Ožek idr., 2015: 36–37).

V okviru šolskega sistema je posebno pomembna socialna vključenost učencev v razred. Pečjak (2008: 84) navaja, da ima socialno sprejet učenec omogočeno zadovoljevanje potreb po pripadnosti, varnosti in vključenosti. Zato otrok potrebuje pomoč pri razvoju socialnih spretnosti. Pomoč strokovnih delavcev je usmerjena tako na otroka kot razred. Koncept socialne vključenosti je torej zelo pomemben pri otrocih s težavami na področju socialnih interakcij.

2.9 Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami

»Čustvene in vedenjske motnje, katerih pogoste posledice so težave v socialni integraciji, razporejamo v spekter. Praviloma se pojavljajo skupaj s primanjkljaji/motnjami na drugih področjih – npr. motnjami pozornosti in hiperaktivnosti, primanjkljaji na posameznih področjih učenja, govorno-jezikovnimi motnjami, motnjami avtističnega spektra idr.« (Kobolt idr., 2015: 32).

Ob opredelitvi otrok v to skupino upoštevamo biološke, psihološke, socialne in okoljske dejavnike. Ob tem usmerjamo otroke s spremembami v čustvenih odzivanjih ali vedenju, ki so prisotne dalj časa in odstopajo od normalnih, razvojno pričakovanih vzorcev. Te motnje se izražajo kot čustvene, vedenjske ali kombinacija obeh motenj (Kobolt idr., 2015: 32):

- **Otroci s čustvenimi motnjami** značilno doživljajo hudo notranjo stisko, bojazen, tesnobo ali depresivnost. Takšne motnje motijo psihosocialno delovanje, pri čemer je oteženo doseganje nujnih razvojnih nalog (obiskovanje šole, šolsko delo, dejavnosti, sprejetost med vrstniki). Značilno je pomanjkanje samozavesti,

samospoštovanja, nizka samopodoba, občutki nemoči, žalosti, jeze, ki sprožajo depresivno razpoloženje.

- **Otroci z vedenjskimi motnjami** imajo zmanjšano sposobnost učenja iz izkušenj in sposobnosti zavzemanja perspektive drugih ljudi v socialnih interakcijah. Zaradi slabe kontrole lastnih impulzov se pojavljajo impulzivni in nepredvidljivi vedenjski odzivi. Značilne so socialno neželene oblike vedenja, kar vodi v odklanjanje takšnega otroka s strani okolja, kar pa takšno stanje vzdržuje ali poslabšuje. Sem spadajo **otroci z lažjimi oblikami vedenjskih motenj** (impulzivnost, razdražljivost, zamujanje pouka, izogibanje šolskim obveznostim, uporniško in provokativno vedenje) in **otroci s težjimi oblikami vedenjskih motenj** (napadalnost, ustrahovanje, krutost, uničevalna težnja do lastnine, kraje, laganje, izostajanje iz šole, pobegi od doma, pogosta in huda togota).
- **Kombinacija čustvenih in vedenjskih motenj** vključuje otroke s čustvenimi motnjami in lažjimi oblikami vedenjskih motenj ter otroke s čustvenimi motnjami in težjimi oblikami vedenjskih motenj (Kobolt idr., 2015: 33).

Bužan in sodelavci (2011) izpostavljajo zahtevno in kompleksno problematiko tega področja, saj izvajalci vzgojno-izobraževalnih ter zdravstvenih programov v Sloveniji pogosto niso ustrezno opremljeni, ne z vidika kadra, ne prostora in ne vidika dela. Zato otroci in mladostniki z motnjami čustvovanja in vedenja ostajajo brez ustrezne obravnave.

3 PRAVICE STARŠEV IN OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI Z VIDIKA ZAKONODAJE IN SOCIALNIH PRAVIC

V nadaljevanju so opredeljeni vidiki pravic staršev otrok s posebnimi potrebami z vidika socialnih in zakonodajnih pravic. Ker Republiko Slovenijo zavezuje tudi spoštovanje pravic otrok in spoštovanje pravic invalidnih oseb, kamor so vključene tudi osebe, ki imajo dolgoročne telesne, duševne, intelektualne ali senzorične okvare, ki lahko v povezavi z različnimi ovirami omejujejo njihovo polno in učinkovito enako sodelovanje v družbi, sem vključila tudi pregled teh pravic. Vključujem pravice in zakonodajo, ki se dotika različnih vidikov pravic otrok in staršev otrok s posebnimi potrebami. S poznavanjem teh pravic sem kot socialna delavka odgovorni zaveznik in na ta način krepiam moč staršev, da prepoznajo svoje zakonske pravice.

3.1 Konvencija Organizacije združenih narodov o otrokovih pravicah in Konvencija o pravicah invalidov

»Generalna skupščina Združenih narodov je 20. novembra 1989 sprejela Konvencijo o otrokovih pravicah. Združeni narodi so s sprejetjem Konvencije o otrokovih pravicah v svet poslali pomembno sporočilo, »da so otroci osebnosti z vsemi pravicami človeka, ki pa potrebujejo posebno skrb in zaščito« (UNICEF Slovenija, 2009: 1). Konvencija vključuje torej pravice vseh otrok, tudi tistih s posebnimi potrebami. Otrokove pravice izhajajo iz štirih splošnih principov, ki so podlaga za realizacijo vseh ostalih pravic otrok. To so:

- nediskriminacija,
- najboljši interesi otroka,
- preživetje in razvoj,
- spoštovanje vseh vidikov otroka (UNICEF, 2007: 1).

Otrok s posebnimi potrebami ima pravico do uživanja polnega in dostojnega življenja v pogojih, ki mu zagotavljajo dostojanstvo, podpirajo samozavedanje in zagotavljajo otrokovo aktivno vključevanje v skupnost. Poleg teh pravic obravnavajo otroke s posebnimi potrebami tudi ostale določbe:

- Otrok ima pravico, da ni ločen od svoje družine.
- Zagotavljanje pomoči in podpore staršem pri njihovih vzgojnih odgovornostih.
- Varovanje pred poškodbami, zanemarjanjem in nasiljem.
- Zaščita otrok iz zapostavljenega okolja.
- Otrok ima pravico do brezplačne izobrazbe.
- Varovanje pred mučenjem in drugim krutim delovanjem ali kaznijo in pred omejevanjem svobode (UNICEF, 2007: 9).

Otroci s posebnimi potrebami in njihove družine se konstantno srečujejo z ovirami, ki jim onemogočajo njihove osnovne človekove pravice in njihovo vključenost v družbo. Njihove zmožnosti so spregledane, njihove sposobnosti so podcenjene in njihove potrebe nimajo ustreznih prioritet. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije je globalno gledano približno 10 % otrok, ki imajo primanjkljaj na senzornem, intelektualnem ali mentalnem področju. Približno 80 % takšnih otrok živi v razvijajočih državah (UNICEF, 2007: 3). Socialni model invalidnosti se osredotoča na enakost in nediskriminatornost v okviru človekovih pravic. Ta model zavrača dolgo priznano teorijo, da so ovire oseb s posebnimi potrebami predvsem v značilnosti njihove bolezni same, ampak se osredotoča na ovire v življenjskem okolju. Te vključujejo:

- preprečevanje odnosov in predsodkov, ki vodijo v podcenjevanje,
- politiko, prakso in postopke lokalnih in državnih vlad,
- strukturo zdravstvenih in šolskih sistemov ter sistemov za dobro počutje,
- pomanjkljiv dostop do stavb in na splošno transportnih sredstev v primerjavi z zdravo populacijo,
- vpliv revščine in deprivacije v splošni populaciji, posebej pa vpliv revščine na otroke s posebnimi potrebami in njihove in družine (UNICEF, 2007: 5).

Generalna skupščina Združenih narodov je 13. decembra 2006 sprejela Konvencijo o pravicah invalidov. Republika Slovenija je konvencijo podpisala 31. marca 2007 na sedežu Združenih narodov. Po Mednarodni konvenciji o pravicah invalidov imajo osebe s primanjkljaji na različnih področjih naslednje pravice:

- Spoštovanje prirojenega dostojanstva, osebne samostojnosti, ki vključuje svobodo lastne odločitve in neodvisnost posameznikov.
- Nediskriminacija.
- Polno in učinkovito sodelovanje in vključenost v družbo.

- Spoštovanje različnosti in sprejemanje invalidov kot del človekove raznolikosti in humanosti.
- Enakost možnosti.
- Dostopnost.
- Enakost med moškimi in ženskami.
- Spoštovanje razvojnih sposobnosti invalidnih otrok ter spoštovanje pravice invalidnih otrok do ohranitve njihove identitete.

Konvencija je sprejela socialni model invalidnosti in kot invalidne opredeljuje tudi tiste, ki imajo dolgoročne telesne, duševne, intelektualne ali senzorične okvare, ki lahko v povezavi z različnimi ovirami omejujejo njihovo polno in učinkovito enako sodelovanje v družbi. Za otroke je pomemben 7. člen, ki pravi, da »države pogodbenice sprejmejo vse potrebne ukrepe, s katerimi invalidnim otrokom zagotovijo, da enako kot drugi otroci uživajo vse človekove pravice in temeljne svoboščine. Pri vseh dejavnostih v zvezi z invalidnimi otroki mora biti poglavitna skrb otrokova korist. Države pogodbenice zagotovijo, da imajo invalidni otroci enako kot drugi pravico svobodno izraziti svoje mnenje o vsem, kar jih zadeva, pri čemer se njihova mnenja upoštevajo glede na njihovo starost in zrelost, prav tako jim glede na njihovo invalidnost in starost priskrbijo primerno pomoč za uresničevanje teh pravic« (Konvencija o pravicah invalidov, 2007).

3.2 Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12) ureja usmerjanje otrok, mladoletnikov in polnoletnih oseb s posebnimi potrebami ter določajo načine in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja. Po tem zakonu 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.

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami poteka po:

- programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojenem programu za predšolske otroke,
- vzgojno-izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo,
- prilagojenih programih vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom,
- prilagojenih programih vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom,
- posebnem programu vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in drugih posebnih vzgojnih programih.

Otroci s posebnimi potrebami imajo v okviru izobraževalnega programa pravico do dodatne strokovne pomoči. Otrokom je treba prilagoditi prostor in pripomočke. Za fizično pomoč se lahko gibalno oviranim otrokom dodeli spremljevalec (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami; Murgel, 2006: 125). Predlog za usmeritev podajo starši ali zakoniti zastopniki, vrtci, šole, zdravstveni, socialni in drugi zavodi ali pristojna enota Zavoda za šolstvo po uradni dolžnosti. Vloga se vloži pri pristojni območni enoti Zavoda za šolstvo, kjer komisija poda svoje mnenje. Mnenje mora biti izčrpno, utemeljeno in skladno z dejanskim stanjem obravnavanega otroka. Na podlagi tega strokovnega mnenja pristojna območna enota Zavoda za šolstvo poda odločbo. Enak postopek se izvaja tudi takrat, ko se otrok šola na domu (Murgel, 2006: 134).

3.3 Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Socialno varstvo otrok s posebnimi potrebami z vidika zakonodaje ureja Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (v nadaljevanju ZSDP) (Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15). Sredstva za starševsko varstvo se izplačujejo iz proračuna Republike Slovenije. Za starše otrok s posebnimi potrebami je pomembna opredelitev upravičencev do pravic iz tega zakona. To so med drugim osebe, ki so v delovnem razmerju v Republiki Sloveniji, osebe, ki izvajajo rejniško dejavnost kot poklic v skladu s predpisi, ki urejajo izvajanje rejniške dejavnosti, osebe, ki so vključene v obvezno pokojninsko in invalidsko

zavarovanje iz naslova opravljanja kmetijske dejavnosti, brezposelne osebe, ki prejemajo na Zavodu Republike Slovenije za zaposlovanje nadomestilo po predpisih, ki urejajo trg dela, osebe, ki po prenehanju delovnega razmerja prejemajo nadomestilo med začasno zadržanostjo od dela od Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije, po predpisih, ki urejajo zdravstveno zavarovanje, osebe, ki imajo pravico do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi dela s krajšim delovnim časom zaradi starševstva po tem zakonu, osebe, ki imajo pravico do plačila prispevkov za socialno varnost v primeru štirih ali več otrok po tem zakonu, osebe, ki imajo pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek po tem zakonu ali po predpisih, ki urejajo socialno varstvo. V okviru starševskega varstva imajo starši otrok s posebnimi potrebami pravice iz naslova starševskega varstva, ki ureja:

- dopust,
- nadomestilo,
- pravico do krajšega delovnega časa in pravico do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva,
- pravico do plačila prispevkov za socialno varnost v primeru štirih ali več otrok,
- nadomestilo v času odmora za dojenje in pravico do plačila prispevkov za socialno varnost v času odmora za dojenje (Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (v nadaljevanju ZSDP) (Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15; Murgel, 2006: 29).

Otroci oziroma njihovi starši so prek tega zakona upravičeni do:

- starševskega dodatka,
- pomoči ob rojstvu otroka,
- otroškega dodatka,
- dodatka za nego otroka,
- delnega izplačila za izgubljen dohodek (Murgel, 2006: 29–30).

Vrste dopusta so:

- **Materinski dopust:** Mati ima pravico do materinskega dopusta v trajanju 105 dni. Mati obvezno izrabi 15 dni materinskega dopusta. Materinski dopust se izrabi v strnjenem nizu v obliki polne odsotnosti z dela. Oče ima pravico do materinskega dopusta, če mati umre, zapusti otroka ali na podlagi mnenja zdravnika specialista ali zdravnice specialiste trajno ali začasno ni sposobna za nego in varstvo otroka.

- **Očetovski dopust:** Oče ima pravico do očetovskega dopusta ob rojstvu otroka oziroma otrok v trajanju 30 dni. Oče izrabi očetovski dopust v trajanju 15 dni do dopolnjenega šestega meseca otrokove starosti v obliki polne ali delne odsotnosti z dela. Oče nima pravice do izrabe očetovskega dopusta, če koristi materinski dopust. Oče lahko izrabi očetovski dopust po dnevih. Oče lahko izjemoma izrabi očetovski dopust iz prejšnjega odstavka do dopolnjenega 12. meseca otrokove starosti, če je otrok zaradi zdravljenja neprekinjeno v zavodu ali zdravstveni ustanovi, v kateri ima celodnevno brezplačno oskrbo. Oče lahko izrabi nadaljnjih 15 koledarskih dni očetovskega dopusta v strnjenem nizu v obliki polne ali delne odsotnosti z dela po poteku starševskega dopusta za tega otroka, najdlje pa do končanega prvega razreda osnovne šole otroka.
- **Starševski dopust:** Vsak od staršev ima pravico do starševskega dopusta v trajanju 130 dni, pri čemer lahko mati na očeta prenese 100 dni starševskega dopusta, 30 dni pa je neprenosljivih. Oče lahko prenese na mater 130 dni starševskega dopusta. Eden od staršev ga izrabi neposredno po izteku materinskega dopusta. Kadar za tega otroka nihče ni upravičen do materinskega dopusta, se prizna pravica do starševskega dopusta neposredno po poteku 77 dni starosti otroka. Ob rojstvu dvojčkov se starševski dopust podaljša za dodatnih 90 dni. Ob rojstvu otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, se starševski dopust podaljša za dodatnih 90 dni na podlagi mnenja zdravniške komisije. Starševski dopust se podaljša v primeru, ko starša že ob rojstvu otroka varujeta in vzgajata najmanj dva otroka do končanega prvega razreda osnovne šole za 30 dni, za tri otroke do končanega prvega razreda osnovne šole za 60 dni in za štiri ali več otrok do končanega prvega razreda osnovne šole za 90 dni (Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15).

Pravica do nadomestila obsega:

- materinsko nadomestilo v času materinskega dopusta,
- očetovsko nadomestilo v času očetovskega dopusta v trajanju 30 dni,
- starševsko nadomestilo v času starševskega dopusta.

Eden od staršev, ki neguje in varuje zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju, ima pravico do dela s krajšim delovnim časom od polnega tudi po tretjem letu starosti otroka, vendar ne dlje kot do 18. leta starosti otroka. Pravica se uveljavlja pri Centru za socialo delo na podlagi mnenja zdravniške

komisije. Krajši delovni čas mora obsegati najmanj polovično tedensko delovno obveznost. Delavec obvesti delodajalca o začetku dela s krajšim delovnim časom od polnega zaradi starševstva 30 dni pred nastopom.

Pravica do plačila prispevkov za socialno varnost v primeru štirih ali več otrok: Eden od staršev, ki zapusti trg dela zaradi nege in varstva štirih ali več otrok ter je bil zavarovan za starševsko varstvo vsaj 12 mesecev v zadnjih treh letih ali je bil aktivni iskalec zaposlitve v skladu z zakonom, ki ureja trg dela, vsaj 12 mesecev v zadnjih treh letih, ima pravico do plačila prispevkov za socialno varnost do končanega prvega razreda osnovne šole najmlajšega otroka.

Nadomestilo v času odmora za dojenje in pravica do plačila prispevkov za socialno varnost v času odmora za dojenje: materi, zaposleni za polni delovni čas zagotavlja Republika Slovenija v času odmora za dojenje, na podlagi potrčila specialista pediatra, od devetega do 18. meseca starosti otroka, plačilo prispevkov za socialno varnost od sorazmernega dela minimalne.

Družinski prejemki so denarni prejemki, ki po Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih obsegajo:

- **Starševski dodatek**, ki je denarna pomoč staršem, ki negujejo in varujejo otroka, kadar po rojstvu otroka niso upravičeni do nadomestila.
- **Pomoč ob rojstvu otroka**, ki je enkratni denarni prejemek, namenjen nakupu opreme za otroka. Pomoč znaša 280 evrov.
- **Otroški dodatek**, s katerim se staršem zagotovi dopolnilni prejemek za preživljanje, vzgojo in izobraževanje otroka. Pravico do otroškega dodatka ima eden od staršev ali druga oseba za otroka s prijavljenim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki dejansko živi v Republiki Sloveniji, in sicer do 18. leta starosti otroka.
- **Dodatek za veliko družino** je letni prejemek, namenjen družini, ki ima v koledarskem letu vsaj en dan tri ali več otrok do starosti 18 let, po 18. letu pa, če so otroke starši dolžni preživljati v skladu z določbami zakona, ki ureja družinska razmerja.
- **Dodatek za nego otroka** je denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi takega otroka. Višina dodatka za nego otroka zaradi povišanih življenjskih stroškov je 100 evrov mesečno, za otroke s težko ali funkcionalno težko motnjo v duševnem ali težko ali funkcionalno težko gibalno

ovirane otroke ali otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni, ki ga določi minister na predlog pediatrične klinike, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, znaša dodatek 200 evrov mesečno. Pravica se uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije.

- **Delno plačilo za izgubljeni dohodek** je osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, kadar zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega zaradi nege in varstva otroka. Pravico ima tudi eden od staršev ali druga oseba, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno ali težjo gibalno oviranostjo. Višina delnega plačila za izgubljeni dohodek je 734,15 evra mesečno. Upravičenci do delnega plačila za izgubljeni dohodek so obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovani, zavarovani za primer brezposelnosti in za starševsko varstvo. Prispevek zavarovanca plačuje upravičenec, prispevek delodajalca pa Republika Slovenija (Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15).

3.4 Zakon o delovnih razmerjih

Po 159. členu Zakona o delovnih razmerjih ima delavec, ki neguje in varuje otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo v skladu s predpisi, ki urejajo družinske prejemke, pravico do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta (Uradni list RS št. 21/2013).

4 PRAVICE STARŠEV IN OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI Z VIDIKA ZDRAVSTVENIH PRAVIC

Poznavanje zdravstvenih pravic se mi kot socialni delavki zdi pomemben vidik, saj tudi prek poznavanja teh pravic ustvarjam odgovoren odnos do staršev otrok s posebnimi potrebami.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/06) ureja sistem zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja, določa nosilce družbene skrbi za zdravje in njihove naloge, zdravstveno varstvo v zvezi z delom in delovnim okoljem, ureja odnose med zdravstvenim zavarovanjem in zdravstvenimi zavodi ter uveljavljanje pravic iz zdravstvenega zavarovanja. Zdravstveno varstvo po tem zakonu obsega sistem družbenih, skupinskih in individualnih aktivnosti, ukrepov in storitev za krepitev zdravja, preprečevanje bolezni, zgodnje odkrivanje, pravočasno zdravljenje, nego in rehabilitacijo zbolelih in poškodovanih.

Nosilec obveznega zdravstvenega zavarovanja je Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Otroci s posebnimi potrebami so v obvezno zavarovanje vključeni prek staršev. Med drugim obvezno zavarovanje krije naslednje storitve, ki so pomembne za starše otrok s posebnimi potrebami, in sicer v celoti:

- zdravljenje in rehabilitacija otrok, učencev in študentov, ki se redno šolajo, in otrok in mladostnikov z motnjami v telesnem in duševnem razvoju ter otrok in mladostnikov z nezgodno poškodbo glave in okvaro možganov,
- zdravljenje in rehabilitacija malignih bolezni, mišičnih in živčno-mišičnih bolezni, paraplegije, tetraplegije, cerebralne paralize, epilepsije, hemofilije, duševnih bolezni, razvitih oblik sladkorne bolezni, multiple skleroze in psoriaze,
- celovito obravnavo z zdravljenjem in rehabilitacijo slepote in slabovidnosti v skladu z veljavno klasifikacijo Svetovne zdravstvene organizacije, popolne ali zelo težke okvare sluha po Mednarodni klasifikaciji okvar, invalidnosti in oviranosti Svetovne zdravstvene organizacije (1980), cistične fibroze in avtizma in oseb po nezgodni poškodbi glave in okvari možganov,
- zdravila s pozitivne liste, potrebna za zdravljenje oseb, in medicinske pripomočke v zvezi z zdravljenjem oseb in stanj,

- zdravila in živila za posebne zdravstvene namene s pozitivne in vmesne liste za otroke, učence, dijake, vajence in študente ter osebe z motnjami v telesnem in duševnem razvoju (Uradni list RS, št. 72/06; Murgel, 2006: 68–69).

Z obveznim zdravstvenim zavarovanjem imajo upravičenci pravico do naslednjih denarnih nadomestil:

- Pravica do nadomestila plače zaradi nege ožjega družinskega člana traja v posameznem primeru največ do sedem delovnih dni, za otroke do sedem let starosti ali starejšega zmerno, težje ali težko duševno in telesno prizadetega otroka pa do 15 delovnih dni.
- Zavarovane osebe imajo pri uresničevanju pravic do zdravstvenih storitev pravico do povračila potnih stroškov, ki obsega prevozne stroške in stroške prehrane in nastanitve med potovanjem in bivanjem v drugem kraju. Za otroke do dopolnjenega 15. leta starosti in starejše težje ali težko duševno ter telesno prizadete otroke in mladostnike se šteje, da potrebujejo spremljevalca (Uradni list RS, št. 72/06; Murgel, 2006: 71).

Po tem zakonu so zavarovanci upravičeni tudi do medicinsko-tehničnih pripomočkov (proteze, ortoze, ortopedska obutev, vozički in drugi pripomočki za gibanje, stojo in sedenje, pripomočki za osebno nego, pripomočki za sluh in pripomočki za slepe in slabovidne (Murgel, 2006: 81–82).

5 STARŠI OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI IN NJIHOVE TEŽAVE

V okviru socialnega dela ustvarjamo partnerstvo s starši otrok s posebnimi potrebami. Če v prejšnjih poglavjih nekoliko bolj poudarjam poznavanje potreb otrok, da se lažje osredotočimo na pravne vidike skrbi, in na ekonomske vidike pomoči, pa se mi zdi pomembno iz teoretičnega vidika izpostaviti težave staršev, predvsem iz socialnega vidika in njihove socialne mreže v teoriji. Pri tem je glavna naloga mene kot socialne delavke prisluhniti, predvsem pa slišati težave staršev in jim kot ekspertom iz izkušenj pomagati in skupaj z njimi soustvarjati najboljše možne rešitve.

5.1 Soočanje staršev z otrokovim stanjem

Večina staršev otrok s posebnimi potrebami ni pripravljena na izzive, ki jih prinašajo s seboj različna stanja. Ko se starši znajdejo v vlogi starša otroka s posebnimi potrebami, se pogosto pojavijo občutki nepripravljenosti, strahu in jeze. Za celotno družino je tranzicija v usmerjeno delovanje v dobro otroka s posebnimi potrebami dolgotrajen proces. Pri tem je dolgotrajen tudi proces pridobivanja zaupanja v strokovnjake različnih področij, pa tudi vzpostavljanje odnosa z njimi (Murray idr., 2013). Ob tem Russell (2003) izpostavlja, da je staršem otrok s posebnimi potrebami treba prisluhniti, da raziščejo in opredelijo vse njihove potrebe.

Barnett in sodelavci (2003) ocenjujejo, da približno ena tretjina družin, ki se srečujejo z otrokom s posebnimi potrebami, presega njihove psihosocialne resurse, kar se kaže v slabšem duševnem zdravju in odnosih v družini. Zato je pomembno vzpostavljanje intervencij, ki pomembno izboljšujejo emocionalno, kognitivno in vedenjsko adaptacijo na otrokovo stanje.

Starši otrok s posebnimi potrebami prehajajo skozi proces adaptacije podobno kot v situaciji žalovanja. Ko v procesu adaptacije sprejmejo stanje otroka, se občutki jeze in nemoči občasno še lahko vračajo. Pogoste reakcije staršev na stanje otroka so:

- občutek uničenja, preobremenjenosti, travme;

- šok, zanikanje, ne verjamejo strokovnjakom;
- občutki krize in zmedenosti;
- občutek izgube iluzij, ki so jih ustvarili za otroka;
- občutek žalovanja;
- pričakovanja in upanja v prihodnost se sesujejo;
- močan občutek jeze, usmerjen v zdravstveno osebje in druge, ki sodelujejo v sistemu nege in varstva otroka;
- spraševanje, ali bi bilo boljše, če bi otrok umrl;
- zmanjšano samozaupanje in samozavest v povezavi z dožemanjem sebe kot starša;
- okrnjeni odnosi s so-zakoncem in ostalimi družinskimi člani;
- motena družinska rutina (Barnett idr., 2003).

Opolnomočenje je pomembno tudi pri starših. Opolnomočeni starši prepoznajo in pridobijo znanja in veščine ter veliko motivacije, da dosežejo optimalno doseganje potreb – ne samo otrokovih, ampak tudi svojih (Murray idr., 2013).

5.2 Družina in skupnost

Družina je dinamična funkcionalna enota, ki jo poganja stabilnost in uravnoteženost v okviru razvoja in sprememb znotraj nje. Z razliko od pomoči pred desetletji, ki je bila usmerjena izključno v otroka s posebnimi potrebami, pa se skrb danes usmerja v celotno družino. Prav zaradi takšnih trendov v družbi se je v zadnjih 40 letih uvedla težnja po ne-institucionalnem varstvu otrok, kar pomeni, da je vse več otrok v oskrbi družine in dnevno obiskujejo sisteme izobraževanja. Zaradi tega se tudi psihosocialne teorije srečujejo s stresom in pritiski, ki jih zahtevajo kompleksni modeli pomoči in podpore staršem otrok s posebnimi potrebami (Kandel in Merrick, 2007).

Če želimo, da je podpora družini učinkovita, mora biti prilagojena družini, v družino usmerjena in oblikovana tako, da zadovolji unikatne potrebe vsake družine posebej (Brennan idr., 2007).

Starši otrok s posebnimi potrebami najdejo pomoč pri premagovanju vsakdanjih ovir najpogosteje pri starih starših otrok – najbolj pogosta pomoč je s strani materine matere, saj le-ta izraža empatijo do svoje hčerke. Najpogostejši negativni dejavniki pomoči znotraj širše družine so emocionalna distanca med družinskimi člani in nestrinjanjem z načini zdravljenja (Lundy, 2011: 18).

McGill Smith (2003) staršem otroka s posebnimi potrebami svetuje, da najdejo pomoč in podporo pri starših z izkušnjami z otroki s posebnimi potrebami, saj lahko na ta način pridobijo nasvete in izkušnje ter pozitivno podporo. Tudi v našem prostoru se starši združujejo v različne skupine staršev otrok s posebnimi potrebami (Društvo staršev otrok s posebnimi potrebami, različna združenja za pomoč posameznim skupinam otrok s posebnimi potrebami – npr. Sonček, Sožitje). McGill Smith tudi svetuje staršem, naj vključujejo tudi zdravega sorojenca z različnimi vidiki – pogovor, vključevanje v nego, igro. Včasih so starši preobremenjeni, takrat naj se v prepoznavanje potreb zdravih otrok vključi nekdo iz družine ali ožje okolice, saj se zdravi sorojenci pogosto počutijo zapostavljene.

5.3 Težave zaposlenih staršev učencev s posebnimi potrebami

Vse bolj se kaže potreba po dialogu o potrebah zaposlenih staršev otrok s posebnimi potrebami. Izkušnje teh staršev so ključnega pomena pri prepoznavanju potreb zaposlenih staršev v socialni mreži staršev otrok s posebnimi potrebami (Brennan idr., 2007).

Integracija zahtev službenega okolja in obveznosti v družinskem življenju so izzivi, s katerimi se sooča družina v 21. stoletju. Delodajalci so se zaradi rastočega števila delovnih mater z malimi otroki na takšen položaj prilagodili z zagotavljanjem ugodnostim materam. Kljub temu pa se šele začenjamo zavedati izzivov, ki jih za družbo prinašajo potrebe po specifičnih potrebah staršev otrok s posebnimi potrebami. Vzrok za to je v pomanjkanju informacij glede barier, ki ovirajo uspešno integracijo med službenimi in družinskimi obveznostmi staršev otrok s posebnimi potrebami. Starši so pogosto odsotni od dela zaradi skrbi za otroke in so pod hudim stresom zaradi obveznosti v službi in doma zaradi slabe podpore v skupnosti, ki vključuje skrb za nego in vzgojo otroka. Izzivi, adaptacija in uspeh staršev so povezani z njihovo zmožnostjo ustvariti ravnovesje med službo in domom;

njihova fleksibilnost med delom, družino in skrbjo za otroka dominira njihovemu življenju. Pomemben je tudi dostop do oblik pomoči. Sredstva, ki so v podporo družini, so ustrezna in fleksibilna, odražajo se lahko v dobri kakovosti tako službenega dela kot tudi vloge starša (Brennan in sodelavci, 2007).

Uravnoteženost službe in družinskega življenja ni neko stabilno stanje, ampak je proces, v katerem zaposleni starš z nalogami in odločanjem ustvarja občutek izpolnitve in pomena v krmarjenju službenih in družinskih obveznosti. Za čim bolj učinkovito delovanje tako na službenem kot družinskem področju za starše otrok s težavami na duševnem področju je pomemben dostop do potrebnih virov in storitev, ki vključujejo nego otroka, supervizijo, šolsko okolje, transport, zdravljenje duševnih bolezni in vzdrževanje rutinskih nalog v gospodinjstvu kot tudi družini prijazno delovno okolje. Zato so pomembne fleksibilne storitve v okviru socialnega okolja, ki vključujejo nego otroka, transport, šolanje. Starši se pogosteje odločajo za delo, ki traja manj časa, ni psihično naporno in je bolj združljivo z zahtevami otroka. Soočanje s skrbjo za otroka s posebnimi potrebami od staršev zahteva adaptacijo v smislu preteklega izobraževanja, zamišljeno karierno potjo in tipom prejšnje zaposlitve. Takšna adaptacija pa ima lahko za posledico psihološko adaptacijo, saj morajo starši pogosto rekonceptualizirati vlogo službenega področja v njihovem življenju ali doseči redukcijo pri ravni produktivnosti v službi. Starši otrok s posebnimi potrebami potrebujejo vrsto formalnih in neformalnih strategij in podpor za hkratno vzdrževanje zadovoljive ravni zaposlitve in hkrati unikatnih zahtev skrbi za njihovega otroka. Starši so pogosto poleg dela v službi vir transporta in prvi, ki jih pokličejo iz šole v primeru kriznih situacij. Starši sprejemajo in zagotavljajo pomoč pri skrbi za otroka prek družine, prijateljev socialnih mrež in formalnih virov. Nekatere strategije, ki so normalno dosegljive staršem otrok, ki nimajo težav (npr. centri za varstvo otrok, čistilni servis), so za starše otrok s posebnimi potrebami nedosegljive. Razlogi za to so v neprilagodljivosti otrok na nove situacije, takojšnji stimulaciji ali v prisotnosti neznanih ljudi v njihovi okolici. Starši v enostarševskih družinah se spoprijemajo z nalogami v službi in doma slabše in imajo na splošno na voljo manj strategij za boljše uravnavanje družinskega in službenega življenja. Starši otrok s posebnimi potrebami so bolj zaskrbljeni glede kakovosti njihove starševske vloge (Brennan idr., 2007).

Socialnim in emocionalnim vidikom skrbi za otroke s posebnimi potrebami se pridružijo tudi finančne ovire. Zaradi pomanjkanja širokega znanja izvajalcev skrbi starši otrok s

posebnimi potrebami velikokrat ne dobijo dovolj informacij glede finančnih pravic, ki jim pripadajo iz naslova socialnih in zavarovalniških pravic (Lauderdale in Houston, 2012).

Poleg osredotočenosti na delo in družino morajo starši prepoznavati in sodelovati tudi v okviru šolskih obveznosti. Starši dobro prepoznavajo učne potrebe svojega otroka s posebnimi potrebami (učne težave, fizično premagovanje okolja). Šolski tim (učitelj, svetovalni delavec, učitelj, ki zagotavlja dodatne učne ure) in podporni tim (socialni delavec, psiholog, logoped, specialni pedagog, zdravstvena ekipa) imajo prav tako skupno točko – starše. V tem združenem timu imajo starši aktivno vlogo, kjer imajo starši pravico:

- sodelovanja pri odločitvah, ki vplivajo na izobraževanje otroka,
- spoštljivega pogovora o stvareh, s katerimi se starši ne strinjajo,
- popolne informiranosti,
- sodelovanja pri prilagajanju šolskega okolja,
- dobiti vse informacije glede učnega uspeha in težav otroka, vključno s pisnimi in ustnimi poročili,
- sodelovati v razvoju individualnega načrta učenja za otroka (Manitoba Education, 2004: 16; Alberta Learning, 2003: 10).

Skrb za otroka s posebnimi potrebami pri starših vodi v izgorevanje zaradi stresa, poslabšanega mentalnega zdravja in depresijo, vprašljivega socialno-ekonomskega statusa ter slabšega dostopa do družbenih virov (Algood idr., 2013; Douglass idr., 2003), zato je pozitivna adaptacija pri tem ključnega pomena (Douglass idr., 2003).

6 PROBLEM

Kot zaposlena na eni izmed osnovnih šol, kjer izvajajo poseben program vzgoje in izobraževanja, v katero so vključeni otroci s posebnimi potrebami, se srečujem z otroki, ki imajo diagnosticirano zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in potrebujejo stalno nego/varstvo, ki jo/ga znajo izvajati za to usposobljeni ljudje. Starši otrok s posebnimi potrebami se srečujejo s problemom, da za svoje otroke ne dobijo ustreznega varstva v popoldanskem času. Varstva prav tako ne dobijo, ko njihov otrok zboli, ali pa, ko imajo starši kakšne pomembne obveznosti, kamor svojih otrok, ki imajo posebne potrebe, ne morejo vzeti s seboj. Težko najdejo usposobljene ljudi, ki bi znali njihovim otrokom nuditi ustrezno varstvo in nego.

Starši so pogosto v stiski, ker v nujnih primerih ne morejo nikomur pustiti otroka v varstvu. V raziskovalnem delu naloge me zato zanima, kako se starši sploh spopadajo s problemom varstva otrok s posebnimi potrebami. Raziskati sem želela, kdo otroke s posebnimi potrebami najpogosteje varuje ter ali starši mislijo, da je tako varstvo primerno za njihovega otroka. Zanimalo me je tudi, kaj menijo starši o počitniškem in popoldanskem varstvu, ki ga nudijo nekatere organizacije, in ali imajo izkušnje s tem, kakšno je to varstvo. Želela sem tudi ugotoviti, kakšen pomen ima cena na izbiro varstva cena.

Glede na dolgoletne izkušnje, ki jih imam kot zaposlena na šoli, mi starši vsako leto povejo, da so pogosto izgubljeni pri iskanju zanesljive varuške ali pa so primorani za počitniško varstvo plačati celo premoženje. Nekatere šole imajo teden dni po in pred šolskim poukom zagotovljeno prostovoljno varstvo otrok, ki je cenovno zelo ugodno, vendar pa so preostali del počitnic vseeno odvisni od varstva babic, dedkov ter sorodnikov, ki pa običajno niso dovolj usposobljeni za delo z otroki s posebnimi potrebami. Področje raziskovanja se mi zdi zelo ozko, poleg tega pa v našem prostoru takšne raziskave še ni bilo. Ob tem me zanimajo čustveni, socialni, ekonomski vidiki ter posredno tudi pojem socialne integracije in osebnih odnosov v družini.

Glavne teze moje raziskave so:

- Starši otrok s posebnimi potrebami zaznavajo težave pri iskanju varstva za njihove otroke.
- Starši otrok s posebnimi potrebami se srečujejo z majhno ponudbo registriranih varstev za njihove otroke.
- Varstva za otroke s posebnimi potrebami so zaradi visoke cene finančno

nedostopna za starše.

- Starši otroke s posebnimi potrebami zaupajo v varstvo ljudem, ki nimajo ustrezne izobrazbe.

7 METODOLOGIJA

7.1 Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Raziskava, ki sem jo izvedla, je kvalitativna in deskriptivna raziskava, saj osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi. Za metodo zbiranja podatkov sem uporabila intervjuje, ki sem jih opravila s starši otrok s posebnimi potrebami, ki so vključeni v posebni program vzgoje in izobraževanja. V raziskavi sem med seboj primerjala intervjuje, za analizo pa sem uporabila kvalitativen pristop.

Raziskava je kvalitativna, zato spremenljivke niso vnaprej poznane (Mesec, 2010: 12).

S starši desetih otrok s posebnimi potrebami sem izvajala odprte intervjuje, ki so bili v grobem razdeljeni v naslednje sklope oziroma tematike:

- demografski podatki (spol, starost otroka, okolje, v katerem živijo – vaško, mestno),
- diagnoza otroka, področja težav otroka in s tem povezane posebnosti otroka, kakšno nego in varstvo potrebuje otrok,
- socialna mreža: kdo skrbi za otroka, ko starši ne morejo, znanje tistih, ki otroka varujejo,
- občutja staršev ob potrebi po varstvu,
- vključevanje in varstvo otrok prek različnih varstev, delavnic,
- finančni vidiki varstva,
- vloga države in socialne službe pri težavah z varstvom otrok,
- kaj starši poudarjajo kot največji problem,
- predlogi staršev.

7.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov

Pred opravljenimi intervjuji sem izoblikovala vprašalnik oziroma nestandardizirano obliko intervjuja. V grobem sem poudarila probleme, navedene v prejšnjem poglavju, in probleme v sklopih preoblikovala v vprašanja. Vprašanja so bila odprtega tipa. Pri demografskih podatkih in diagnozi so bili odgovori kratki, prav tako so bili odgovori kratki pri nekaterih

drugih vprašanjih. Včasih so starši o kakšni temi veliko razpravljali, v takšnih trenutkih sem pustila, da povedo svoje mnenje. Sicer pa staršev nisem usmerjala s podvprašanji, saj je tema usmerjena zelo ozko. Zdelo se mi je pomembno predvsem poslušati starše. Ob pogovoru se mi je zdela zelo pomembna tudi mimika obraza in izraz telesa – včasih sem menila, da predvsem ob podajanju občutkov v besedah veliko več povedo subjektivni znaki in izražanje staršev. Izrazi na obrazu intervjuvanih staršev so zrcalili mnoga čustva, ki so mi velikokrat povedali mnogo več od samih besed. Predvsem se mi je to zdelo pomembno ob vprašanju, kaj starši občutijo takrat, ko morajo otroka prepustiti v varstvo drugi osebi.

Ob anketiranju so bili viri podatkov primarni, torej pogovori s starši in lastno opazovanje.

7.3 Populacija in vzorčenje

Populacijo raziskave zajema 10 staršev otrok s posebnimi potrebami z različnimi kriteriji posebnih potreb, večinoma pa ne samo enim, ampak istočasno z multiplimi kriteriji za razvrščanje otrok s posebnimi potrebami. V intervjuju so sodelovale mame teh otrok. Med njimi so štiri mame govorile v dvojini, torej so dojemale v procesu skrbi kot negovalca in skrbnika sebe in očeta (midva), ostale mame pa so odgovarjale v ednini. Otroci obiskujejo eno od osnovnih šol s posebnim programom vzgoje in izobraževanja za otroke s posebnimi potrebami. Vključila sem starše, ki so zaposleni, oziroma starše, ki imajo zaradi družinskih in ostalih okoliščin potrebo po varstvu otroka. Ker sem starše poznala iz šolskega okolja, sem se jim prilagodila in intervjuje opravila na njihovem domu, predvsem zato, ker sama nisem želela, da starši zaradi mojih raziskovalnih potreb dodatno iščejo varstvo za svojega otroka s posebnimi potrebami. Poleg tega sem menila, da domače okolje prinaša več sproščenosti v pogovoru s starši. Intervjuje sem opravila v popoldanskem času in so potekali osebno. Glede na dostopnost in prosti čas staršev sem intervjuje izvedla v maju in juniju 2017. Intervjuji so priloženi v prilogi. V luči zagotavljanja anonimnosti sem intervjuvance simbolično preimenovala.

7.4 Zbiranje podatkov

Po izoblikovanju vprašalnika sem se odločila, da najprej za sodelovanje pri raziskavi povprašam starše tistih otrok, ki jih srečujem v šolskem okolju in za katere sem vnaprej vedela, da imajo težave pri iskanju varstva otrok. Zato sem jih najprej povprašala, ali bi sodelovali pri raziskavi na to temo. Zaradi aktualnosti teme sem dobila samo pozitivne in navdušene odgovore, saj starši problematiko osebno dobro poznajo in tudi prepoznajo kot edinstveno priložnost, da povedo svoje mnenje in predloge. Dogovorili smo se za intervjuje na domu, in sicer upoštevajoč predvsem čas staršev. Intervjuje sem opravila v mesecu maju in juniju. Takoj ob prihodu sem staršem predložila soglasje k raziskavi, ki pa jim je po mojem občutku predstavljal predvsem administrativni dodatek k intervjuju. Prav tako nisem imela občutka, da jim anonimnost pomeni veliko, saj za svojimi izjavami trdno stojijo. Kljub temu sem za potrebe raziskovalnega dela imena otrok spremenila. Starši so razumeli potrebo po snemanju pogovora za potrebe raziskovanja. Starši so bili ob tem sproščeni, kar pripisujem domačemu okolju in pa dejstvu, da so me poznali kot del šolskega sistema njihovega otroka s posebnimi potrebami. Med intervjujem so se predvsem med opisovanjem težav otroka in njihovih občutkov pojavljali emocionalni vidiki in izrazi na obrazih in telesni drži staršev. Ob spoštovanju teh občutkov sem jim pustila čutiti, izraziti občutke in čustva in se ob tem ne vpletati, saj se mi je zdel tudi to pomemben vidik pri raziskovanju tako občutljive teme, ki vključuje otroke s posebnimi potrebami. Večkrat so se starši verbalno kratko izražali, pa so ob tem čustva povedala več. Intervjuji so trajali približno pol ure, saj je tema res ozko usmerjena. Motenj med intervjuji, ki bi lahko vplivale na verodostojnost podatkov, nisem zaznala. Po intervjuju sem pridobljene podatke pretipkala v računalnik.

7.5 Obdelava in analiza podatkov

Po tem, ko sem vnesla intervjuje v računalnik, sem iz osnovnega zapisa v narekovajih označila začetek in konec besedila. Transkripcije sem razdelila v sklope. Intervjuji so prikazani v prilogi, ugotovitve pa prikazujem v naslednjem poglavju.

8 REZULTATI IN RAZPRAVA

Posamezne tematske sklope v nadaljevanju podajam najprej z emskega vidika (vidik staršev), nato pa še z etškega vidika (mene kot socialne delavke). Uporabniki so eksperti iz izkušenj, mi kot socialni delavci pa smo njihovi spoštljivi in odgovorni zavezniki.

8.1 Demografski podatki

V intervjujih je sodelovalo 10 mater otrok s posebnimi potrebami. Šest je bilo mater dečkov in štiri matere deklic. Otroci s posebnimi potrebami so stari od 7 do 21 let (*Matevž 12 let, Nika 10 let, Lovrenc 12 let, Alenka 11 let, Eva 11 let in pol, Ana 12 let, Urh 21 let, Krištof 7 let, Miha 12 let, Marko 11 let in pol*). Štirje otroci (*Matevž, Nika, Urh in Krištof*) živijo v vaškem okolju, trije v mestu (*Lovrenc, Alenka, Marko*) in trije v predmestju (*Eva, Ana, Miha*).

V okviru socialnega dela so torej sogovorniki v odnosu mame-otrok s posebnimi potrebami. Zanimivo se mi zdi dejstvo, da so sodelovale izključno matere teh otrok, ki v delovnem odnosu poudarjajo težave. Med intervjuji sem dobila občutek, da mame same sebe pojmujejo kot tisto osebo, ki je izključno sama najbolj odgovorna za nego in skrb otroka s posebnimi potrebami. Štiri matere so sicer govorile v dvojini, kar nekako posredno razumem, da poleg sebe, kot odgovornega v družini, pojmujejo tudi očeta otroka. Otroci so vsi učenci ene od šol s prilagojenim programom. Pomembno se mi zdi tudi posredno prepoznavanje socialnega vidika širšega okolja, zato sem mame tudi spraševala po tem, v kakšnem okolju živijo. Iz lastnih izkušenj imam občutek, da okolje celotno družino otroka s posebnimi potrebami v vaškem okolju bolj izključuje, jih stigmatizira, medtem ko je mestno okolje po mojem mnenju nekoliko bolj vključujoče in starše manj stigmatizira.

8.2 Diagnoza otroka, področja težav in posebnosti, vrsta nege in varstva otroka

Kot diagnozo mama Matevža in mama Ane navajata, da imata oba »Težjo motnjo v duševnem razvoju in motnjo avtističnega spektra.« Mama Nike navaja diagnozo »Metakromatska levkodistrofija,« mama Lovrenca pa »Kromosomija, gre za trisomijo 1. kromosoma in trisomijo 18, ima simptomatsko epilepsijo. Gre za zmerno motnjo, ki se nagiba bolj k težji motnji, kot k zmerni.« Po besedah Alenquine mame ima deklica »Cerebralno paralizo, 5. stopnje.« Mama Eve navaja diagnoze »Cerebralna paraliza, GMFCS 5. stopnja, spastična tetrapareza. Epilepsija. Globalni razvojni zaostanek, težka duševna motnja.« Mama Urha podaja diagnoze »Downov sindrom, celiakija, hipotiroza.« Krištofova mama navaja diagnoze »Cerebralna paraliza, težka motnja v duševnem razvoju, naglušnost.« Mama Mihe in Marka pa poudarjata, da za zdaj diagnoze še nimata. Pri Mihi gre »Za zmerno motnjo v duševnem razvoju, ki pa je že težja, kot ne.«

V naslednjem vprašanju sem mame spraševala, na katerih področjih ima njihov otrok težave. Mame Nike, Alenke in Krištofa začenjajo odgovore z besedo »vseh«. Ob tem Alenkina mama nadaljuje: »Težko gibalno ovirana, ne govori, ima zdravstvene težave, pa epilepsija ...« mama Krištofa pa dodaja: »Težko hodi, hodi ob opori, ne sliši, nosi plenico, ne zna jesti in piti sam.« Ostale matere so v odgovorih bolj široke. Matevževa mama opredeljuje težave na področju govora in skrbi za samega sebe, kjer je sicer »Naučen, kaj mora obleči in to vse naredi sam, tudi je sam, si sam pripravi pogrinjek. Je precej samostojen, v primerjavi s kom drugim.« Mama Lovrenca navaja, da ima deček težave na vseh področjih, in sicer »Ne govori. Težave ima povsod ... povsod potrebuje pomoč, pri hranjenju, oblačenju, osebni higieni, predvsem pri vsej skrbi zase, čeprav je že zelo napredoval in da se zelo trudi, da se sam obuje, sam obleče, mu to največkrat povzroča težave. Ob tem vprašanju bi se prej vprašala, kje težav nima, kot pa kje jih ima.« Evina mama deklico opisuje kot popolnoma nesamostojnega otroka, ki »V vsem potrebuje tujo pomoč in ne zmore samostojnega učenja – niti za življenje.« Mama Ane na vprašanje odgovarja, da ima težave pri razumevanju in komunikaciji. Mama Urha navaja težave na več področjih: »Težko je samostojen, se obuje sam, je sam, ve, kaj je prav ... Ne moreš pa mu zaupati, da bi ga pustil samega, ker nikoli ne veš, kaj se mu pripelje. Intelektualno, ne more v redno šolo, ne more v redno službo. Pretirana trma, to je grozno in naporno. Sicer delaven, priden, ima pa velike težave s svojim razpoloženjem. Rad je v centru pozornosti, kar naju zelo moti, ampak ni nasmejan, neprestano je zelo slabe volje. Nihanja v

razpoloženju. Najhujše je pa to, da včasih sploh ne vemo, kaj je narobe. Dela si probleme. Te probleme lahko poslušáš predno gre spat.» Mama Mihe opredeljuje njegove težave na »Področju govora, na področju gibanja, težko hodi, ne more prehoditi večjih razdalj, pri osebni higieni, vedenju in še bi lahko naštevala. Skratka, take stvari ga matrajo, da ne more biti samostojen.« Marko pa ima po besedah mame težave na gibalnem in govornem področju.

Mamam sem zastavila vprašanje, kakšne so te težave in ali je otrok samostojen ter kakšno pomoč in kje jo potrebuje. Mama Matevža poudarja, da Matevž potrebuje pomoč »Predvsem pri nadzoru, saj je lahko precej samodestruktiven v smislu, da če se mu kje kaj zalomi, da poškoduje samega sebe.« Nikina mama navaja, da potrebuje 24-urno pomoč pri negi na vseh področjih. Mame Lovrenca, Alenke in Eve poudarjajo, da so otroci nesamostojni in potrebujejo pomoč pri vsej negi in skrbi. Ob tem mama Eve še dodaja: »Ne zmore sedeti, kontrolirati glave, ne hodi, ne govori. Pomoč potrebuje pri premikanju, posedanju v voziček, hranjenju po gastrostomi, menjavi plenice.« Tudi Anina mama poudarja, da deklica ni samostojna in »Ne razume verbalnih navodil, ne govori« in »potrebuje stalni nadzor, vodenje in nego.« Mama Urha navaja, da potrebuje pomoč »Pri samem nadzoru, da ne more biti sam. Pri oblačenju, pri umivanju. Da vzame pravi šampon ... najprej bo obrisal po tleh, potem sebe. Sej s tem ni nič narobe, le vrstni red je napačen, to pove, kolk so mu stvari jasne ... Nega, nohti, lasje, tega ne zmore. Težko povezuje stvari. Logika mu pač ne dela, tako kot bi morala.« Mama Krištofa gre pri opisovanju težav še bolj v osebno dožemanje, saj pravi: »Te težave so za nas res težke, saj je popolnoma nesamostojen. Predvsem rad razmetava stvari naokoli. Ni samostojen. Pomoč rabi povsod ... da ga oblečemo, nahranimo, pri osebni higieni, pri obuvanju, ne govori in kot sem že rekla, slabo sliši.« Mihova mama pravi, da potrebuje pomoč »Pri osebni higieni, oblačenju, je sicer sam, vendar grdo, ga moramo opozarjati, da je lepo in počasi, nima mere, vse bi pojedel. Pomoč rabi pri hoji, ker ima deformirane noge, ravno tako pridržanju različnih stvari ... koordinacija in ravnotežje mu delata velike težave.« Mama Marka pa pravi: »Pomoč rabi pri skoraj vseh dejavnostih, ker je gibanje problem, pa komunikacija, tako da ni samostojen.«

V naslednjem vprašanju mame sprašujem po posebnostih njihovega otroka. Mama Matevža pravi: »Pač ne govori, oziroma nerazločno ponavlja besede. Rabi neko rutino, sicer ga stvari zmedejo. Velikokrat nas preseneti, ker je kljub temu precej samostojen,

velikokrat ve, kaj je prav, ampak mu ne zaupamo preveč, ker pa je že velikokrat naredil kakšno neumnost, pa tega tudi nismo pričakovali, da bi lahko naredil. Skratka, potrebuje nadzor. Nikoli nisi miren.» Mama Nike in Alenke odgovarjata na kratko in se bolj osredotočata na telesne težave. Nika po besedah mame *»Ne govori, ne vidi, ne zmore požiranja – vstavljeno ima gastrostomo pa tako naprej,«* mama Alenke pa pravi, da ima deklica *»Kanilo in gastrostomo, epi napade.»* Mama Lovrenca kot posebnosti otroka poudarja, da *»Ne govori, da je pozno shodil, zato je zelo neroden pri sami hoji. Sicer veliko razume, ljudje ga imajo radi, ker je izredno simpatičen, vendar zna biti tudi lump. Predvsem rad nagaja učiteljicam, če in ko se pokaka v hlače ali polula. Rad ima rolete, rad ima kamione, smetarske avtomobile, gasilce, reševalce, policiste, velike živali, kot je krava (nasmeh).«*

Mama Eve gre prav tako bolj v podrobnosti: *»Ob vsem neznanem in nesigurnem glasno joče. Za zamotitev vsakodnevno pogosto gleda risanke, kar meji že na odvisnost. Rada ima le družbo določenih otrok, določenih (zelo malo) odraslih ljudi, velikih živali in naravo. Statičnosti in veliko ljudi ne prenese. Fizične posebnosti so, da zmore komunicirati s pogledom, a nima možnosti tega dodelati, da bi pridobila ustrezen komunikator.»* Anina mama deklico opisuje kot otroka, ki *»Vse daje v usta. Predmete rada trga, praska, grize, striže.»* Mama Urha pravi, da so mu *»Vsi ljudje simpatični, ker z njimi lahko manipulira in za te trenutke zanj ni pravil.»* Mama Krištofa je slikovito in s smehom opisala posebnost z naslednjimi besedami: *»Njegova posebnost je, da je poseben. Rad razmetava in uničuje stvari. Čeprav ne hodi, se premika po vseh štirih in je pravzaprav kar mobilen.»*

Mihova mama na vprašanje odgovarja takole: *»Uf, velike. Ne vem, pač vse to ga dela posebnega. Predvsem ta trma in nagajanje ga delata posebnega.»* Markova mama pa poleg težav z gibanjem in govorom pravi, da Marko *»Rad pomaga, velik ljubitelj živali je.»*

Z naslednjim vprašanjem sem želela izvedeti, kakšno nego in varstvo potrebuje otrok. Mama Nike, Ane, Krištofa in Marka odgovarjajo kratko. Nika potrebuje *»24-urno nego,«* Ana *»Rabi popolno nego in varstvo ene osebe, ki jo pozna,«* Krištof *»Potrebuje popolno nego in varstvo,«* Marko pa *»Varstvo potrebuje ves čas, saj ni samostojen.»* Mama Matevža je v opisu daljša, saj pravi, da Matevž *»Tukaj pravzaprav ne rabi kakšne posebne nege. Potrebuje pa zanesljivo varstvo in nekoga, ki zna delati z otrokom, kot je Matevž. Pač treba ga je dobro poznati, da lahko z njim delaš. Še posebno, če želiš, da kaj naredi na*

ukaz ali po navodilih ... ne vem, kako temu rečete. Takrat se velikokrat zgodi, da se vrže na tla, zleze pod mizo, pod jogi, posteljo in noče iti nikamor ... Če se človeku kam pošteno mudi, zna biti to nerodna situacija. Ker postaneš sam nervozen. Posebno pa, če se ti to zgodi, kar se rado, v kakšni trgovini, ker gre pač povsod zraven, ker te ljudje čudno gledajo, čudno gledajo mene in njega. Ker se mu ne vidi, da je poseben, zgleda čist o. k. In potem sem že slišala kakšne opazke, češ, kako ne obvladajo svojih otrok ...» Mama Lovrenca pravi, da »Deček potrebuje popolno varstvo in pa tudi nego. Sicer pove, da ga tišči lulat, vendar mu zna tudi uiti.« Alenkin in Evina mama opredeljujeta nego in varstvo z vidika fizičnih potreb. Alenkin mama: »Rabi intenzivno nego, v bistvu rabi nekoga z medicinsko izobrazbo oziroma priučenost.« Evina mama pa pravi, da je popolnoma odvisna od drugih »Za premeščanje, hranjenje, previjanje potrebuje celega človeka ob sebi. Nima funkcije rok, zato potrebuje celega človeka, da ji pomaga tudi s tem, na primer listanje knjige, prijeti igračo, narisati kraco.« Mama Urha pravi, da otrok »Potrebuje nadzor pri negi, umivanju, oblačenju. Je sam, vendar je potreben nadzor, ker ima hudo obliko celiakije, da ne bi pojedel kaj, kar bi mu škodovalo, to pa je v poplavi stvari in primesi, kar težko, še posebno, ker on ne ve, kaj pač ta bolezen pomeni, je pa zelo rad.« Mama Mihe prav tako pravi, da Miha potrebuje popolno nego in varstvo »V smislu, da res ne sme biti sam. Lahko bi bil sam pred televizijo in računalnikom, ampak to je tudi vse. Nismo ga še pustili samega, da bi vedeli, kako bi bilo. Verjetno nič hudega, ker se ne bi premaknil izpred televizije, sam mu ne zaupamo ... kakorkoli se to sliši čudno, je to dejstvo.«

V okviru socialnega dela se mi zdi pomembno prepoznavanje posameznih značilnosti otrok s posebnimi potrebami po vseh klasifikacijah. V moji raziskavi so vključeni otroci s težavami, in sicer ne samo v enem od kriterijev, ampak ima vsak otrok težave s področja več kriterijev. Vključeni so otroci z mešanicami motenj v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci (Downov sindrom, celiakija), otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami ter otroci z vedenjskimi motnjami. V socialnem delu moramo torej znati prepoznati lastnosti posameznih motenj in iz njih izhajajoče probleme, da se v delovnem odnosu s starši lahko prikažemo kot kompetentni strokovnjaki. Ob tem moramo pokazati spoštljiv odnos in razumevanje do staršev kot uporabnikov. V partnerstvu z njimi je naša naloga starše poslušati, jih slišati in skupaj z njimi v sodelujočem odnosu ustvariti rešitve za njihove probleme. Tukaj vidim

pomoč predvsem v poznavanju zakonodaje za pomoč pri uveljavljanju socialnih in finančnih pomoči, ki daje staršem osnovna sredstva za zagotavljanje potreb njihovim otrokom. Glede nege in varstva mame poudarjajo potrebo po stalni telesni negi, pa tudi po nadzoru otroka, torej po nekem varnem okolju. Pri opisu diagnoz in področjih težav pri otoku so mame navajale nekako bolj »tehnične« zadeve, skoraj brez čustev. Prav tako so opisovale mame otrok, ki imajo motnje v gibanju in so glede nege popolnoma odvisni od drugih na vseh področjih. Te mame so se mi zdele tudi fizično veliko bolj utrujene, kar je razumljivo. Ko so mame navajale potrebno nego in varstvo pri otroku pa je bilo na obrazih zaznati bolj mehko, materinsko, skrbno plat. Ko Krištofova mama navaja, da so težave za njih zares težke, je z obraza razbrati skorajda nekakšno obupanost, težko breme, za celo družino. Pri navajanju posebnosti otroka so mame navajale tudi igrive posebnosti otroka in je bilo zaznati, da otroci s posebnimi potrebami kljub vsemu v življenje družine prinašajo veliko smeha, tako tudi Krištofova mama pravi: »Njegova posebnost je, da je poseben.«

Naloga socialne delavke je poslušati starše, ko govorijo o potrebah. Skozi celoten proces se mi je to zdelo izjemnega pomena. Da starši oziroma mame v tem primeru vidijo, da jih poslušam. Z vidika socialnega dela torej ugotavljam, da imajo otroci s posebnimi potrebami z vidika varstva težave zaradi njihovega stanja samega. Potrebujemo stalno pomoč in nadzor, vodenje na področjih gibanja, komunikacije, vedenja, negi telesa ter tudi na čustvenem področju. Pomembno je, da kot socialna delavka prepoznam te potrebe in staršev ter otrokom pomagam pri zagotavljanju pomoči pri zadovoljevanju teh potreb.

8.3 Socialna mreža in znanje oseb, ki otroka varujejo

Na vprašanje, kdo običajno pazi na njihovega otroka, so vse mame odgovorile, da otroka pazijo one same. Mame Matevža, Nike, Lovrenca in Eve pravijo, da jih občasno pazi še mož oziroma partner, mama Nike, Lovrenca, Urha, Krištofa in Nike navajajo še pomoč babice. Mama Lovrenca navaja tudi pomoč varuške, mami Eve in Urha pa omenjata tudi varuhinjo iz šole.

Z naslednjim vprašanjem sem želela izvedeti, kdo varuje otroka, kadar mame ne morejo. Mama Matevža pravi: »Vedno ga varujem jaz. Občasno, ampak res občasno mož. Jaz ne hodim v službo, zato ga imam jaz.« Mama Mihe prav tako pravi, da ga običajno varuje ona:

»Redko ga prevzame babica. Sva kar midva z njim.« Mame Nike, Alenke in Marka pravijo, da jih varuje babica ali mož oziroma parter. Mama Lovrenca navaja babice in *»Varuške, in sicer kar tri. Ena je vzgojiteljica, ena socialna delavka in ena socialna pedagoginja.«* Evina mama pravi, da jo varuje partner ali varuhinja iz šole, Ano pa občasno varuje mož, torej Anin oče. Mama Urha pravi, da ga varuje *»Samo babica, ker ga ne moreš pustiti nikomur, včasih varuhinja iz šole.«* Krištofova mama pa občasno za varstvo prosi babico: *»Ko je res kaj nujnega, vendar je za babico kar naporen in ga ne more imeti predolgo časa. Sicer ga ne dajeva v varstvo.«*

V naslednjem vprašanju sem mame spraševala, ali imajo ljudje, varuške, običajno veliko znanja in izkušenj z varstvom otrok s posebnimi potrebami in kakšno izobrazbo imajo. Mama Alenke je odgovorila s kratkim odgovorom ne, Krištofova mama pa je rekla, da ne ve. Mama Matevža pravi: *»Ne vem. Verjetno. A niso to bolj študentke? Kot vem, ko se kdaj kakšni starši v šoli pogovarjajo, imajo bolj študentke.«* Nikina mama tematiko bolje pozna, saj navaja, da *»Varuško, ki smo jo imeli pred enim letom, nam je ušla, ker se je ustrašila takšne odgovornosti. Čeprav je hčerko pazila tudi kak dan po cel dan in sem ji zaupala.«* Mama Lovrenca pravi, da imajo varuške, ki jih je imela za varstvo dečka *»Izkušnje, ena je vzgojiteljica, ena socialna in ena specialna pedagoginja. Še najmanj izkušenj imava midva (smeh).«* Mama Eve pa pravi, da varuške *»Nimajo veliko izkušenj, znanje ni tako pomembno, tudi izobrazba ne, na primer ena navadna ali povprečna medicinska sestra, ki dela na pediatrični kliniki, ne zna niti osnovne nege za mojo hčer in njej podobnim otrokom. Izkušnje štejejo. Saj ljudje teoretično bi pomagali, a ko vidijo zelo težko prizadetega otroka, z veliko zdravstvenih težav in da ne govori, raje odklonijo.«* Anina mama pravi, da je varuške s takšnimi izkušnjami in ustrezno izobrazbo zelo malo. Mama Urha pravi, da ne ve, ve pa za *»Eno varuško, študentke, v glavnem. Nima to nobene veze.«* Mihova mama prav tako ne ve in sprašuje: *»A niso to po navadi študentke? Kaj pa študirajo, pa ne vem ... verjetno kaj v tej smeri. Defektolog, socialno delo ...«* Markova mama prav tako ne ve, ker tovrstnega varstva ne koristi.

V naslednjem vprašanju sem mame spraševala, ali bi otroka lahko pustile samega doma, da bi na primer šle v trgovino. Mame Matevža, Lovrenca, Alenke, Eve, Ane in Krištofa pravijo, da otroka ne morejo pustiti samega doma. Mama Nike pravi: *»Ker imamo trgovino 100 m oddaljeno od doma, jo pustim samo doma, leži na sedežni in gleda oziroma posluša risanke.«* Urhova mama pravi, da bi ga lahko pustila samega za kakšno urico, ampak *»Nisi*

pa nikoli miren. Ko greva, gre takoj v hladilnik. Kaj rad ješ, vse. To je problem pri Downovem sindromu.» Mama Mihe bi dečka lahko pustila za kakšne pol urice, dodaja pa še: *»Nismo še probali ... (smeh).*» Mama Marka pa odgovarja, da bi ga lahko pustila doma za kratek čas.

Otroke s posebnimi potrebami varujejo v glavnem mame. Pomembno se mi zdi, da le malo mater poleg sebe navaja kot varstvo še očeta otroka in babice. Tudi Lundy (2011) navaja, da so najpogostejše v varstvo otrok vključene babice otroka. Torej so mame prepoznane kot eksperti v okviru koncepta znanje za ravnanje, saj one najbolj poznajo otroka, njegove posebnosti in potrebe. Vendar pa to vodi tudi v stres in preobremenjenost mater, ki vse skrbi nosijo na svojih ramenih. Presenečena sem z odgovori na vprašanje, ali imajo varuške dovolj znanja. Le Alenkina in Anina mama pravita, da ne, štiri mame pa ne vedo, saj varstva ne poznajo. Ob tem sem dobila občutek, da so se te mame na neki način vprašanju čudile v smislu, da ne vedo, o čem govorim, saj vendar samo one in partnerji, babice skrbijo za nego in varstvo otroka in nihče drug. Samo dve mami navajata kolikor toliko usposobljene varuške. Zanimiva mi je izjava Nikine mame, ki pripoveduje o tem, da jim je varuška »ušla«, ker se je ustrašila odgovornosti. Menim, da to veliko pove o varstvu oziroma nakazuje globlji problem. Varuške otrok s posebnimi potrebami pogosto nimajo ustreznega znanja za varstvo, kar je bilo po mojem mnenju za mame zelo pomembno. Le Evina mama izpostavlja tudi in predvsem vidik nege: ni izšolanih medicinskih sester, ki bi skrbele za posebno nego deklice. V sodelujočem delovnem odnosu z materami otrok s posebnimi potrebami se mi zdi pomembno, da kot socialna delavka prepoznam mame kot eksperte iz izkušenj, ki poudarjajo, da varuške nimajo dovolj znanja za varstvo in nego otroka s posebnimi potrebami. Zato mame zaupajo bolj kot ne samo sebi in svoji negi in varstvu, saj otroka skoraj ne morejo pustiti samega brez nadzora niti toliko, da bi za kratek čas skočile do trgovine.

8.4 Vključevanje otrok v organizirane oblike varstev

Matere otrok s posebnimi potrebami sem vprašala, ali so že kje zasledile, da obstaja popoldansko varstvo za otroke s posebnimi potrebami. Mame Nike, Alenke, Ane, Krištofa in Marka odgovarjajo na kratko, da takšnega varstva še niso zasledile. Mama Matevža prav tako pravi, da ne ve, *»Da bi kaj obstajalo. Vem za varuške, ampak mi tega ne praticiramo*

... že zaradi cene. No, če bi bilo res kaj nujnega. Samo, komu ga pa dat? Če ga ne poznajo. Verjetno bi rekla komu, ki ga Matevž pozna.» Mama Lovrenca pravi: *»Odvisno, kaj za koga pomeni otrok s posebnimi potrebami. Varstev, ki ponujajo varstvo in delavnice za otroke s posebnimi potrebami, je kar nekaj, vendar se vse ustavi pri tem, ko povem, da deček potrebuje nekoga, ki ga bo peljal na stranišče, da se izredno slini zaradi svoje drže, da ne govori in da čisto vedno ne razume navodil. Takrat nas vedno zavrnejo, pa verjemite, da sem preiskala čisto vse, ravno tako preklicala in se zanimala za tovrstno varstvo.»* Tudi Urhova mama pravi, da *»To ne obstaja. Za denar dobiš marsikaj. Je pa problem, ker otrok ne poznajo. Otroka ne poznajo, ne vejo za njegove posebnosti. In potem se pojavi problem, ker to izkorišča in zna tudi odreagirati precej neugodno. Od tega, da je užaljen, odvihra. Neutolažljivo joče, maha, krili z rokami, odriva stran od sebe, tudi je že kaj po zraku letelo.»* Mama Eve pravi: *»Ne. Oziroma ja, počitniško varstvo v Kamniku, ampak ko sem vprašala, ali imajo spremljevalca in pogoje (dostopnost, mikser), sem dobila odgovor, da je mišljeno za otroke s posebnimi potrebami, ki hodijo in komunicirajo.»* Mihova mama pa je takšne ponudbe že zasledila, ampak *»To niso taka varstva za take otroke. Pač za zdrave, brez posebnosti, po mojem kakšna lažja motnja še pride v poštev, kaj več pa ne ... ali pa je res drago, pač če si najameš varuško.»*

Z naslednjim vprašanjem sem želela ugotoviti, ali mame poznajo še kakšne druge delavnice za otroke s posebnimi potrebami in ali otroka vključujejo še kam drugam, razen šole. Mama Matevža pravi, da takšne delavnice obstajajo in da po šoli Matevž hodi na plavanje. Mama Nike odgovarja, da *»Najverjetneje obstajajo, kakšne, kje in kdaj pa ne vem. Imava pa drugače šolanje na domu.»* Mama Lovrenca: *»To bi odgovorila enako kot na prejšnje vprašanje. Vsa ta varstva in delavnice obstajajo, vendar si lastniki teh organizacij očitno napačno predstavljajo termin: otrok s posebnimi potrebami. Za njih je otrok s posebnimi potrebami otrok, ki ima ADHD, pa še to dvomim, da vejo, kaj pomeni. Pač otroci, ki se nekoliko težje učijo, pa so kljub temu videti normalno, funkcionirajo normalno, imajo npr. disleksijo, to pa je že višek znanosti za ta varstva, kar se tiče otrok s posebnimi potrebami. Otrok, ki imajo res posebne potrebe, verjetno še nikoli videli niso. Ga pa vključujemo še drugam. In sicer ima dvakrat na teden terapevtsko plavanje z individualnim terapevtom, ki je po izobrazbi fiziater, z njim dela po metodi Havelic, hodi še na dve različni fizioterapiji in hipoterapijo.»* Mama Alenke pravi, da delavnice sicer obstajajo, vendar ne *»Za otroke kot moja hči, ki ima ogromno zdravstvenih težav, poleg invalidnosti. Ne hodi nikamor drugam.»* Mami Eve in Ane prav tako pravita, da obstajajo

delavnice, sicer pa poleg šole deklici nista vključeni nikamor. Ob tem Evina mama pove, da delavnice obstajajo *»Za tisti rang otrok s posebnimi potrebami, ki so precej samostojni oziroma blago prizadeti – hodijo, vsaj neverbalno komunicirajo, imajo funkcijo rok normalno razvito ... Obstajajo pa seveda v sklopu društev. Ampak so spet pogoji, omejitve. Drugam jo pa ne vključujemo.«* Mama Urha prav tako pozna delavnice in navaja društvo Verjamem vate. Ko je bil Urh manjši, je hodil na nogomet. Mama Krištofa ve, da *»Obstajajo neke delavnice, vendar dvomim, da bi najinega sina tja sprejeli. Pred kakšnima dvema letoma smo se zanimali za ene popoldanske delavnice, ampak, ko smo ga pripeljali tja, so videli, kakšen je in so nas prijazno odslovili, češ, da ne more samo ena animatorka skrbeti za enega otroka, da imajo dve za celo skupino otrok. Po tistem ga nisva vključevala nikamor več. Razen šole pa tudi nikamor ne hodi.«* Mama Mihe prav tako ve, da obstajajo, ampak *»Če otrok ne hodi sam ali težko hodi, če rabi pomoč, ko gre na stranišče, ali pa da se še kdaj pa kdaj pokaka, se stvar kar zakomplicirajo, kar je po eni strani logično, ker verjetno niti nimajo toliko ljudi, ki bi to nadzirali oziroma za te otroke skrbeli. Pa itak jih ne poznajo dobro in bi to predstavljalo problem, ker znajo res ful izkoriščat ti otroci. No, ne vem, lahko pa, da bi me presenetil. Ne, nikamor drugam ga ne vključujemo.«* Markova mama pa delavnic še ni zasledila, čeprav: *»Bi bilo včasih fajn, ga kam vključit ... drugače v izven šolske dejavnosti ni nikamor vključen.«*

Z naslednjim vprašanjem sem želela ugotoviti, ali obstajajo institucije, ki bi mamam pomagale pri nasvetih in usmerjanju, kje iskati varstvo za svojega otroka. Mame Nike, Krištofa, Mihe in Marka pravijo, da ne oziroma da ne vedo. Ob tem mama Krištofa dodaja: *»Če nam v šoli pomagajo, če imamo kakšno vprašanje. Da bi pa prav lahko šla nekam in povedala, kaj me teži, tega pa ne poznam. Sej, lahko, da je, ampak ne vem.«* Mama Mihe pa pravi, da še ni spraševala in da bi ji verjetno kaj povedali v šoli. Matevževa mama pravi: *»Nikoli nisem razmišljala o tem. Verjetno ga nimamo, glede na to, da ste vi prva, ki me to sprašuje in da tega ni.«* Mama Lovrenca pravi, da ne in dodaja, da morajo za vse to *»Poskrbeti sami, kar pa je žalostno. Na koncu vedno ostaneš sam, oz. v sistemu znajdi se sam, s čimer sva se midva na neki način sprijaznila. In ker imava oba dobre službe, se ne smiliva samemu sebi, ker imava otroka s posebnimi potrebami, to rešujeva skupaj, tako da si pomagava z varuškami in babicami.«* Mama Alenke pove, da *»Načeloma bi bila to CUDV Draga, vendar nam njihov način dela z otroki ni o. k.«* Mama Eve pravi, da takšnih informacij še ni našla, ker jih tudi ni iskala. Ob tem se spominja *»Enega predavanja, kjer je na novo odprta firma ponujala varstvo za naše otroke. Cenovno so se ovrednotili še*

veliko dražje, kot starši upamo sanjati.» Mama Urha pravi, da ne ve in da sicer »*Na pedagoški vem, da so ti oglasili bili. Sožitje nekaj ponuja, kaj ponuja, ne vem. Imajo te tabore. Nimam nič proti starim atom, ampak ne gre to skupaj. Nimajo strukturirano. Niso vsi za v dom za starostnike.*» Mama Ane pa pravi, da »*Ja, če bi rabila.*«

Mame v večini ne poznajo ponudnikov popoldanskih varstev za otroke s posebnimi potrebami. Tiste mame, samo tri, ki pa tovrstno varstvo poznajo, pa kot problem izpostavljajo, da obstaja kvečjemu varstvo za otroke, ki imajo lažje motnje. Tudi delavnice sicer obstajajo, vendar tudi te niso primerne za otroke s težjimi motnjami v razvoju. Vidimo torej, da so mame glede popoldanskega varstva in delavnic prepuščene same sebi in svoji lastni iznajdljivosti, kar izpostavlja Krištofova mama. Tudi ustreznih institucij ni, ki bi mame usmerile in jim pomagale pri zagotavljanju varstva za njihovega otroka. Socialne delavke smo tukaj postavljene v situacijo, kjer imamo edinstveno priložnost sodelovati in vzpostaviti spremembe v sistemu pomoči, ki bi staršem takšne storitve zagotovile. V delovnem odnosu bi morale v sodelujočem odnosu s starši prispevati k spremembam na državni ravni, ki bi staršem otrok s posebnimi potrebami omogočil dostop do varstva. Seveda bi v to morali vključiti ljudi, ki so izobraženi in izkušeni v varstvu in negi otrok s posebnimi potrebami. Tako bi delali iz perspektive moči, saj bi starši na ta način pridobili večjo kontrolo v svojem življenju. Hkrati pa je to znanje za ravnanje, ko ima socialno delo priložnost znanje prevesti v akcijo.

8.5 Občutki staršev ob varstvu drugih oseb

Z naslednjim vprašanjem sem želela od mater dobiti odgovor, kako se počutijo ob tem, ko zaupajo svojega otroka v varstvo nekomu drugemu. Zanimalo me je, ali otroka v varstvo oddajajo v popolnem zaupanju in kaj jih skrbi, da bi bilo narobe. Mama Matevža pravi: »*Že ko ga čuva mož, nisem popolnoma mirna. Ker me je vedno strah, da kaj ne bo tako, kot si je fant zamislil. Me je strah, no. Pa ne toliko tega, kaj bi se lahko zgodilo kot to, da ga moram potem miriti kar nekaj časa, da spet zafunkcionira.*« Mama Nike je »*Vedno in zmeraj v skrbeh ...*« Mama Alenke pa pravi, da se počuti slabo. Mama Eve varstvu sicer zaupa, a »*Imam v sebi zakoreninjeno prepričanje, da je samo ob meni za vse poskrbljeno. Ko je čas recimo za hranjenja, previjanje, priprava obroka, menjanje položajev, krotitev joka, pa ostale stvari.*« Urhova mama odgovarja: »*Ne, ne počutiva se dobro, ker je vedno*

neka neumnost, ki se zgodi, stvari, kjer imajo ljudje pravila, pa jih krši. Ker nama je potem nerodno. Občutek krivde je prisoten. Tudi če ne naredi nobene neumnosti, je zoprno.» Krištofovo mamo vedno skrbi *»Če bo vse v redu in če bo babica preveč utrujena.«*

Medtem pa Anina mama pravi, da je vedno ona z njo, ko pa jo za kakšno uro prevzame mož ali hči, pa zaupa v varstvo. Mama Lovrenca se počuti *»Popolnoma mirno. Vsem popolnoma zaupam. Popolnoma nič me ne skrbi. Tudi nama se lahko kaj zgodi, ko sva zraven njega, zato sem popolnoma mirna, ker vem, da je zanj dobro poskrbljeno. Nesreče pa se dogajajo, ampak to se lahko zgodi tudi nama.«* Mama Mihe pravi, da *»Načeloma ga babi dobro pozna, tako da me pri njej nič ne skrbi, če pa bi ga imel kdo drug, pa ne vem. Verjetno bi se ga navadil.«* Markova mama pravi, da *»Ko ga pazi kdo drug, zaupam osebi in me nič ne skrbi... Itak sta pa to babi in pa mož, tako da ...«*

Šest mam se torej ne počuti dobro, ko otroka oddajajo v varstvo, predvsem zaradi posebnosti otrok. Štiri mame pa varstvu zaupajo, vendar pa je v tem primeru varstvo predvsem v okviru družine. Ob tem so se mi veliko bolj kot besedni opisi zdeli pomembni občutki in čustva mater, ki so se jim zrcalili na obrazu. Matere občutijo hudo stisko, tudi krivdo, saj same sebe pojmujejo kot osebo, ki je odgovorna za vse, tako nego kot varstvo otroka s posebnimi potrebami. Tudi iz tega vidika bi morali v procesu pomoči sogovornicam pomagati na državni ravni in tudi z vključevanjem društev in posameznikov v problematiko.

8.6 Finančni vidiki varstva

Mame sem spraševala, kakšne so cene varstva, si to lahko privoščijo ali pa jim to predstavlja problem. Mame Matevža, Alenke, Ane, Krištofa in Mihe si takšnega varstva ne morejo privoščiti. Ob tem Matevževa mama pravi: *»Vem, da se cena giblje od 7 evrov naprej. Ne, ne moremo si privoščiti. Kar zračunajte ... cirka 8 ur na dan ... uf ... ne .. ne morem ...«* Mama Alenke pravi, da ne, ker *»Se cene gibljejo od 6 evrov na uro navzgor.«* Krištofova mama pravi, da so cene visoke in da *»Varuške računajo na uro okrog 10 evrov. To je za nas absolutno preveč. Saj bi dali celo premoženje, če bi hoteli, da ga med počitnicami čuva varuška, zato si je raje ne privoščimo. V bistvu, o tem sploh še nisem razmišljala. Sploh o tem varstvu. To se mi je vedno zdelo, tako, za tiste, ki imajo denar.«* Tudi Mihova mama dodaja, da ne, razen če *»Bi se lih kakšna javila (smeh) ... Pojma*

nimam kakšne so cene. Nisem sploh o tem razmišljala. Če res kaj nujno rabiva, imava za to babi, sej drugega nimava ...» Mama Marka pa takšnega varstva ne pozna, zato ne ve, kakšne so cene.

Medtem pa mama Nike pravi: *»Ne, nam to ni predstavljalo iz finančnega vidika nobenega problema. Problem je v tem, da enostavno ni varušk za tako posebne otroke.«* Mama Lovrenca odgovarja: *»Cena varuške je 7 evrov na uro. Če pa bi varuško najela prek agencije, pa bi varstvo nanese 12–13 evrov, s tem, da sva se pozanimala in izvedela, da sami varuški od tega ostane le 5 evrov, ostalo pa si agencija pobere, zato imava rajši punce, s katerimi se sama dogovarjava. Ker imava oba dobre službe, nama to ne predstavlja nobenega problema.«* Evina mama pravi, da so cene visoke, a: *»Je to normalno, saj gre za prizadetega otroka in majhen trg. Privoščimo si nekajkrat na leto, ko vidimo, da je družina zares že preobremenjena in potrebujemo prevetritev/zadihat.«* Mama Urha pa pravi, da bi si za en vikend na mesec varstvo lahko privoščili: *»Ampak ne veš, komu ga dati, ne moreš ga dati vsakemu. Okoli 7 evrov na uro.«*

Mamam sem zastavila tudi vprašanje, kakšno varstvo bi si želele, če bi imele neomejene finančne zmožnosti. Mama Matevža pravi, da *»Primerno. Težko rečem. Ja, nekaj takega kot v šoli. Tam je fajn.«* Mama Nike si želi varstva *»Vsaj za kakšen dan ali dva, da bi si s partnerjem lahko privoščila kakšen vikend oddih.«* Mama Lovrenca pa je popolnoma zadovoljna *»Z varuškami, ki ji jih imava. Sicer bi bilo bolje, če bi bilo to organizirano varstvo, kjer bi se deček lahko družil s svojimi sovrstniki in sebi enakimi, ker ima nas odraslih kar velikokrat dovolj. Predvsem konec počitnic se prav vidi, da že komaj čaka, da gre v šolo. Želela pa bi si tudi, da bi bila ta varstva dalj časa v smislu, da varstva ne bi bila samo do 15 ali 16, ker mi to popolnoma nič ne koristi. Živimo v času, ko ljudje delamo do 17 ali dlje, zato bi bilo za naju boljše, če se varstva ne bi zaključila ob 15. In vem, da nas je dandanes veliko več takih, ki delamo tako dolgo, kot pa tistih staršev, ki delajo od 6 do 14.«* Alenkina mama bi si želela *»Medicinsko sestro s smislom za delo z otroki s posebnimi potrebami.«* Mama Eve ima naslednjo željo: *»Predvsem mi je všeč ideja o osebni asistenci družinam, to bi pomenilo določen krog ljudi, na primer maksimalno tri, ki bi prihajali pomagati razbremeniti družino. Predvsem si ne želimo različnih ljudi, ker hčer tega ne sprejema dobro, čeprav se kasneje lepo naveže. Nam pa se ne da vsakič znova nekoga uvajati, ker je kljub dokaj splošni diagnozi otroka zelo veliko težav, prilagoditev, posebnosti, ne nazadnje blokad v zaupanju.«*

Mama Ane bi si želela varstva »V času vseh počitnic v šoli, kjer je že vključena. Ne bi bilo samo varstvo, izvajale bi se vse dejavnosti kot med šolskim letom.« Urhova mama si želi »Zanesljivo varstvo, kjer bi bili zaposleni ljudje, ki vejo, kaj delajo in imajo izkušnje z otroki s posebnimi potrebami.«

Mama Krištofa pravi, da si želi »Predvsem zanesljivo, s strokovnim kadrom ... da otroka res v miru pustiš in greš. Ne vem, če bi ga dala komurkoli. V šoli jim čist zaupam, kar nekomu pa ne bi. So le otroci s posebnimi potrebami in je res veliko dela z njimi, pa še naporni so, pa ne ubogajo, niti ne razumejo.«

Mama Mihe bi želela »Zanesljivo, varno varstvo. Pa da bi jih čuvali ljudje, ki nekaj vejo o tem. Ne pa pač kakšni priložnostni delavci.« Mama Marka poudarja: »Predvsem bi si želela, da bi otroka pustila v varstvu, ko bi na primer odšla na telovadbo in mi ne bi bilo treba z varstvom vsakič obremenjevati matere in partnerja.«

Ugotavljam, da je finančni vidik varstva otroka s posebnimi potrebami prav tako problem pri vsaj polovici sogovornic. Večinoma so problemi v tem, da si družina finančno ne more privoščiti takšnega varstva, saj so cene visoke, predvsem pa je problem v pomanjkanju izobraženega, strokovnega kadra za varstvo otrok s posebnimi potrebami. Mame so z odgovori na drugo vprašanje eksperti iz izkušenj, ki nakazujejo možno rešitev problema: zagotoviti je treba strokovno podkovano in izobraženo varstvo otrok s posebnimi potrebami, izhajajoč iz posebnosti otroka. Kot sem že prej poudarila: k takšni rešitvi bi se morali zavezati na ravni države. Nekateri otroci bi potrebovali varstvo in vodenje, nekateri, predvsem težje gibalno ovirani in bolni, pa strokovnega in usposobljenega negovalca. Vsi ti finančni vidiki bi morali biti vsaj deloma zagotovljeni s strani države. Neko rešitev takšnega problema bi torej morali najti, saj so starši tudi iz finančnega vidika preveč prepuščeni lastni iznajdljivosti in pa odsotnosti ustrezno izobraženih varuš. Zelo se mi je zdelo pomembno, da nekatere matere prepoznavajo, da bi bilo dobro tako njih kot celotno družino razbremeniti, da bi družina na krajšem oddihu »zadihala«, nabrala nove energije za soočanje s težavami. Morda bi morali najti rešitev na tem področju kot neke vrste rehabilitacijo družine, ki se sooča z neizmernim stresom družine, ki ves čas varuje otroka s posebnimi potrebami.

8.7 Vloga države in socialne službe

Z naslednjim vprašanjem sem mame spraševala, ali mislijo, da bi država in socialne službe morale poskrbeti za varstvo otrok, ne da bi se starši morali ozirati na finančna sredstva. Vse mame se strinjajo s tem, ob tem pa Evina mama pravi: *»Bilo bi čudovito. A realnost, tudi če bi urejali to področje, bi določena skupina otrok/družin zopet izpadla. Ali zaradi stopnje prizadetosti otroka, ali pa bi bilo pogojeno s finančnim stanjem družine. Če imaš staro, neprimerno hišo za bivanje in avto, si za državo bogataš in si lahko vse privoščiš.«* Mama Urha dodaja, da se strinja, vendar *»Se zavedam, da je težko vsem ustreči, glede na specifične, ki jih otroci imajo, ki pa so zelo različne.«* Krištofova mama pravi: *»O tem nisem razmišljala, ker me nikoli ni še nihče tega spraševal. Jaz mislim, da bi za to res moral poskrbet.«* Mama Mihe prav tako odgovarja: *»Seveda bi morala. To itak zdaj prvič slišim, da me kdo vpraša, kako in kaj imamo urejeno z varstvom. Babica nam je nekak itak vedno na voljo. Pa zdaj še gre, ker je majhen, otrok ... morate vedet, da ga bomo imeli za celo življenje pri sebi, tudi ko bo odrasel. Takrat bo verjetno nastal večji problem, pa tudi babice ne bo več ... sej tega se čisto zavedamo in to nas res skrbi. To niso lahke stvari.«*

Mame sem vprašala tudi, ali ima država oz. ustrezne institucije za to posluh, da bi imeli npr. v poletnem času varstvo za otroka, ki bi bilo subvencionirano s strani države. Tudi tukaj vse mame pravijo, da institucije za takšne probleme nimajo posluha. Mama Matevža pravi: *»Nikoli nisem razmišljala o tem. Verjetno ga nima, glede na to, da ste vi prva, ki me to sprašuje in da tega ni.«* Mama Lovrenca odgovarja: *»Ne. Za vse to moramo poskrbeti sami, kar pa je žalostno. Na koncu vedno ostaneš sam, oziroma v sistemu znajdi se sam, s čimer sva se midva na neki način sprijaznila. In ker imava oba dobre službe, se ne smiliva samemu sebi, ker imava otroka s posebnimi potrebami, to rešujeva skupaj, tako da si pomagava z varuškami in babicami.«* Evina mama prav tako ne ve, *»Če je kdo že vprašal po tem. Če sklepam po ostalih stvareh, za katere bi država lahko imela posluh za te otroke, potem tega še zelo dolgo ne bo.«* Mama Ane poudarja, da ne, saj so *»Ravno poletno varstvo in vse ostale počitnice za nas največji problem. Zato jaz nisem v službi. Bi porabila celo plačo za varuške, če bi sploh bilo dovolj.«* Urhova mama tudi odgovarja, da ne in da *»Nisva še nikoli prišla tako daleč, da bi se v to spuščala. Jaz mislim, da ne. Država omogoči šolanje do 26. leta, potem pa pač varstveno delovni center pride v poštev. Na srečo se zdaj vse bolj ustanavljajo društva, ki nastajajo na pobudo in v režiji staršev otrok s posebnimi potrebami. Najin sin bo šel pač v to društvo, ki je pred kratkim odprlo svoja*

vrata, ki deluje kot nekakšna trgovinica z rabljenimi oblačili. Imava srečo, ker je sprejet v to društvo. Na Igu vem, da imajo, da ga za vikend pripelješ. Gre pa za sistem znajdi se po svoje. Moti naju, od 18 let naprej, vse pomešajo med seboj. Ne more biti otrok s posebnimi potrebami enak od 18 naprej, pa tisti, ki so stari 50. Pač bolj bi moralo biti strukturirano.»

Mame kot eksperti iz izkušenj v sodelujočem delovnem odnosu torej poudarjajo, da država in socialna služba nima posluha pri teh problemih, pa bi za te zadeve morala poskrbeti. S tem se strinjam tudi sama. Starše bi morali poslušati in jim, kot sem že izpostavila, na državni ravni zagotoviti pomoč v okviru tega problema. Zavedam se, da je po merilih države to problem izredno majhne populacije državljanov, vendar pa imajo prav ti velike težave. Izpostavljam odgovore mater v smislu »nihče me še ni o tem spraševal« in »znajdi se po svoje«. Naloga socialne delavke je v tem kontekstu prepoznati problem varstva otrok s posebnimi potrebami in ga poskušati zagotoviti na različne konstruktivne in ustvarjalne načine. Starši se ne bi smeli tako počutiti, posebej ne pri tako zahtevnem starševstvu, kot je starševska vloga otroka s posebnimi potrebami. Ena od mater je nakazala možno rešitev, h kateri se v okviru obstoječe zakonodaje in socialnih pravic nagibam tudi sama. To je združevanje staršev otrok s posebnimi potrebami v društva, kjer bi s financiranjem ali vsaj sofinanciranjem države takšne otroke vključili recimo v delavnice, kjer bi potem izdelovali različne izdelke s pomočjo prostovoljcev in staršev in bi jih potem prodajali. Na ta način bi zagotovili varstvo otrokom in staršem, ki bi takšno obliko varstva potrebovali, seveda z zagotavljanjem ustreznega kadra. Do tja pa je seveda še dolga pot.

8.8 Problem, zaznan s strani staršev

Matere sem prosila, da opredelijo, kje vidijo največji problem glede varstva otroka. Mama Matevža odgovarja: *»Problem vidim v tem, da nas nihče nič ne vpraša ... da je vse na naših ramenih, da ima vsak otrok svoje potrebe, ki verjemite so zelo različne. Da je čedalje več otrok, ki res zahtevajo enega samega človeka, torej delo 1 na 1. In tudi tukaj se pojavijo rezultati, če se slučajno zgodi, da pride do takšne vrste dela. Saj to bi neka varuška lahko dosegla, sam kje boš dobil človeka in od njega zahteval, da obvlada tvojega otroka. Saj ga še mi velikokrat ne. Težko je no. Za vse. Za njega in za nas.«* Mama Nike poudarja, da je problem v tem, ker ni varušek. Mama Lovrenca meni, da *»Gre za sistemski problem države. Dokler bodo šole dajale lažne priboljške, kot je varstvo v času počitnic, ki*

traja slab mesec ali še celo manj, dokler bodo varstva, ki so financirana s strani države trajala samo do 15 ali 16 in dokler bodo imeli starši slabo vest, ker imajo otroka s posebnimi potrebami, se verjetno veliko spremenilo ne bo. En sam starš oz. peščica nas pa tega rešila ne bo, niti za to nimamo energije.» Alenkina mama izpostavlja naslednje: »Moja hči je otrok, ki ima res veliko zdravstvenih problemov (zato ni niti v »šoli« sama, moram biti z njo) in potrebuje zraven usposobljeno osebo (s primerno izobrazbo oz. priučeno, kot sva midva z možem), poleg tega pa tudi primerno obravnavo, kratkočasne aktivnosti.« Mama Eve vidi problem v »Sploh dobiti človeka, ki bi bil dovolj frej. Potem da bi bil dovolj odprt, da bi zmogel sprejeti družino brez večjih predsodkov. Potem je tu še vest, da nekoga prosiš, naj se namesto tebe prešvica, ubada z zelo omejenim naporom možnosti, da svoj hrbet na ruleto in naj za to ne zahteva velikega plačila. Na koncu vedno odtehtajo finance, ker se zavedamo, koliko dela je in kako je to lahko naporno nekomu, ker ni njegov otrok.« Mama Ane meni: »Šola bi morala delovati tudi med počitnicami, z vsemi dejavnostmi.« Mama Urha izpostavlja: »Nikoli ne dobiva ponudbe, da bi šla kam, pa bi otroke kje pustila. Nihče se ne ponudi za varstvo (tete, strici, nečaki, sorodstvo). 2 uri je lahko sam, ampak da bi bila pa frej, pa rabiva nekoga zanesljivega.« Mama Krištofa pa vidi največji problem »V tem, da ima res veliko stvari, ki jih ljudje ne razumejo, da je z njim veliko dela. Ker ga nič ne zanima. In če kam gremo, nas vsi gledajo. Tudi to je ena taka čudna zadeva, ker se ob tem grozno počutimo. In ne vem, kako bi se počutili ljudje, ki pač ne delajo v taki šoli ali nekem zavodu znajdlji. Kako bi ga sprejeli. Ma to je en kup enih vprašanj, ki se ti pletejo po glavi in še več enih skrbi, da potem raje sploh ne daš otroka nikomur, si doma in to je to. Potegne pa to za sabo druge stvari, kot je to, da potem v družini ni vse tako kot bi moglo bit. Da se človek po mojem več krega, da je več enega usklajevanja, predvsem pa nimava več prijateljev kot včasih. To me najbolj boli.« Mihovo mamu skrbi »Kaj bo, ko in če nas ne bi bilo. Kako bi funkcioniral. Kdo bi skrbel zanj, kam ga bodo dali, h komu ga bodo dali, ali ga bojo zadeval s pomirjevali ... to so vse stvari, ki mi gre kar na jok, če na to pomislim ...« Markova mama pa izpostavlja, da »Ni ustreznih varstev pa verjetno če obstajajo, so sigurno draga.«

Kot socialna delavka vidim največji problem pri tematiki težav z varstvom otrok s posebnimi potrebami v tem, da starši niso slišani v svojih potrebah, težavah in skrbih. Kot element delovnega odnosa moramo torej najti problem, ki nam ga matere podajajo z vidika eksperta iz izkušenj. S poslušanjem staršev z vključenim globokim spoštovanjem do njihovih edinstvenih skrbi ustvarimo delovni odnos, v katerem smo vključeni oboji, tako

mi, socialni delavci, kot starši. Sodelovati bi morali enakopravno. S poznavanjem splošne kot tudi usmerjene problematike varstva otrok s posebnimi potrebami si ustvarimo znanje za ravnanje in z vidika perspektive moči najdemo takšne rešitve, ki staršem izboljšajo kakovost življenja in jim olajšajo skrbi.

8.9 Predlogi staršev

Za konec sem starše vprašala, kakšne imajo predloge za ureditev razmer na tem področju. Mama Matevža odgovarja: *»Da bi se imeli starši večkrat možnost o takšnih stvareh na glas pogovarjat.«* Nikina mama predlaga, *»Da bi obstajala institucija, ki bi imela na razpolago varuške, ki so šolane in ki imajo izkušnje, pa tudi če jih nimajo, se jih da vse naučit in priučit, in ki so zaupanja vredne! In pa da bi kakšen evro prispevala tudi država.«* Mama Lovrenca pravi, da bi starši morali biti bolj glasni, vendar: *»Se zavedam, da je to dolgotrajen postopek, da bi se kaj premaknilo. Država preveč sili ljudi v to, da so doma. Po mojem mnenju bi morali ljudje, čeprav imajo otroka s posebnimi potrebami, hoditi v službo, ker se iz tega plačujejo davki, ker bi bilo tako v državni blagajni več denarja in morda potem tudi več posluha za varstva za otroke s posebnimi potrebami v času, ko starši ne moremo skrbeti za njih.«* Mama Alenke pravi: *»Sistem obravnave otrok z najtežjimi motnjami, kamor paše moja hči, je čisto zgrešen. Moj predlog bi bil družinski pomočnik oziroma asistent, ki v tem primeru ne more biti samo pomoč oziroma varstvo za otroka, ampak dejansko oseba, ki pomaga družini – saj otrok ne more sam odločat o sebi – s primerno izobrazbo mora znat ukrepat ob epi napadih, aspirirat, hranit po gastrostomi in imeti občutek za delo z otroki s posebnimi potrebami. To je primerno negovanje, dviganje, igranje, ukvarjanje ...«* Evina mama pravi: *»Mogoče bi bilo že dovolj, da bi bila na splošno postavljena tarifa, koliko je vredno varstvo otrok s posebnimi potrebami. Tako bi se mogoče kaj več staršev odločalo za najem varuš, ne bi bilo skrivnostnih razlik, ker o ceni nihče nič ne reče – ne starši med seboj, ker imamo različne zmožnosti, ne varuške, ker se jim ne zdi humano in legalno postavljati cene.«* Mama Ane se ponavlja: *»Šola za otroke v posebnem programu bi morala delovati tudi med počitnicami, z vsemi dejavnostmi, ne samo varstvo. Subvencionirano s strani države seveda. Če bi bilo tako, bi jaz lahko hodila službo. Tudi možnost popoldanskega ali vikend varstva bi bila dobrodošla.«*

Mama Urha predlaga sistem: »En otrok, en spremljevalec. Da se starši spoznajo, da zaupajo spremljevalcu. Starši imamo problem, ker pač te otroke navežemo nase. So le otroci s posebnimi potrebami, ki potrebujejo bistveno več pozornosti in ege. To pa traja tudi leta in leta dlje kot pri običajnih otrocih. Zato smo pač na njih še bolj navezani in teh otrok ne damo kar nekomu. Skrbi so bistveno večje. Želimo si več usposobljenih ljudi, spremljevalcev, ki vejo, kaj delajo in ki vejo, s kakšnimi otroki imajo opravka. Ki k temu strokovno pristopajo, zanj postavlja meje in pravila, ki poskrbijo za delovno dinamiko. Ne da pač samo sedijo nekje, pijejo kavo. Saj s tem ni nič narobe, do te mere, dokler se ne dela samo to. Sonček, padel nivo ... Starši smo bili na začetku zares navdušeni, potem pa je nivo padel, cena pa zrasla. Veržej, ko moraš pazit še na imovino, ne samo na rajo, je bilo kar zabavno, ko otrok pride nazaj ves razštelan. No, to, nad takimi tabori bo moral biti večji nadzor. Ker ga daš enkrat, potem pa nikoli več.« Krištofova mama pravi: »Ja fino bi bilo, če bi bila organizirana kakšna varstva za take otroke, kot je naš. Ne vem, ali v šoli, ali kako drugače. Ker bi bilo za vse lažje. Predvsem pa za družine, kot je naša.« Mihova mama pa predlaga: »Osebni asistenti bi nam prav prišli, čeprav ne vem, če bi ga mi dobili, pa ja, da bi se res organiziralo varstvo za te naše otroke. Potem bi nam lahko pri tem pomagal, nas poslušal, razumel ... že pogovor o tem bi verjetno obrodil nekaj ... Težko rečem, kaj bi bilo prav. Varstvo v šoli med počitnicami bi bilo dobrodošlo. Saj vem, da rečejo, da zdravih otrok tud nimajo kam dat, ampak takega otroka, kot je naš, pač res ne moreš pustit kar nekomu. Babici je pa tudi naporno, in to čisto razumem, pa še slabo vest imam, ker ga res ne more imeti skoz. Tako da, ja, varstvo bi moglo biti skoz organizirano za te naše otroke, brez da bi ga mi mogli sami iskat in plačevati. Ker če bi to plačevali, sej si sploh ne predstavljam. Verjetno bankrotiramo. Že tako toliko enega denarja zmečemo za terapije in podobne zadeve.« Mama Marka predlaga, da »Bi bila ta varstva organizirana s strani države. Torej, ali počitniško varstvo v šoli ali pač kakšna drugačna oblika varstva ... ki bi bila subvencionirana. Starši smo že tako ali tako obremenjeni, v stiski, ker imamo otroka a posebnimi potrebami, to pa nas še dodatno obremenjuje. Želim si tudi, da bi imeli ljudje več posluha, predvsem pa več strpnosti, da bi pravzaprav res poskrbeli za naše otroke, da nas ne bi skrbelo kdo in kako in s kakšnim odnosom bo skrbel za njih, ko bodo odrasli.«

9 SKLEPI

Mame otrok s posebnimi potrebami zaznavajo veliko težavo na področju zagotavljanja varstva otroka. Varstvo za otroke zagotavljajo same, ožji družinski člani, redko varuške. Problem je v pomanjkanju izobraženega kadra tako z vidika varstva kot tudi nege otroka. Varstvo v popoldanskem času sicer obstaja, vendar le za otroke z blažjimi motnjami. Tudi finančno si starši težko privoščijo varstvo, saj so cene visoke. Starši ugotavljajo, da bi država morala takšno varstvo zagotoviti, saj v tem trenutku država in socialne službe za njihovo problematiko nimajo ustreznega posluha. Zato se mi zdijo pomembni naslednji vidiki socialnega dela:

- poslušanje in spodbujanje vključevanja staršev otrok s posebnimi potrebami v razpravi in izpostavljanju problema;
- prepoznavanje problema – pomanjkanje ustreznih varstev, kadra, previsoki finančni stroški in nedostopnost varstva, pomanjkanje posluha s strani države;
- postavljanje kratkoročnih in dolgoročnih delovnih odnosov s starši otrok s posebnimi potrebami, ki se srečujejo z vidikom varstva tako, da spodbudijo njihove zmožnosti za premagovanje problemov;
- na državni in socialni ravni doseči spremembe tako, da bi se zagotovile storitve in sredstva, ki bi zagotovile ustrezno varstvo;
- opogumljanje staršev za zagovorništvo v procesu sprememb;
- zavzemanje za potrebe staršev otrok s posebnimi potrebami z vidika varstva;
- aktivna udeležba v socialni in politični akciji, ki bi začela spreminjati stvari na tem področju.

Na tem področju imamo torej še veliko dela in možnosti za spreminjanje in ustvarjalno in hkrati zelo odgovorno delovanje v okviru socialnega dela.

10 PREDLOGI

Ob prepoznavanju težav staršev, ki imajo otroka s posebnimi potrebami z vidika varstva otrok, kot socialna delavka navajam naslednje predloge:

- V procesu pomoči in zagotavljanja ustreznega varstva za otroke s posebnimi potrebami se mora zgoditi paradigmska sprememba, ki bo zagotovila, da bodo starši otrok s posebnimi potrebami kot eksperti iz izkušenj soustvarjalci v projektu pomoči. To je takšno socialno delo, ki vsakič znova strokovno podpre in spodbudi ter zaveže vse udeležene strokovnjake, ki pravzaprav sooblikujejo življenje družin, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, da svoje sodelovanje utemeljijo v dialogu.
- Starše bi morali spodbujati, da hodijo v službo, ker bi s tem razbremenili in spremenili finančno sliko v družini, hkrati pa bi razbremenili in se morda izklopali iz vsakodnevne rutine, ki jih tako fizično in tudi psihično zelo bremeni. Seveda pa je tukaj vloga strokovnjakov zelo pomembna, da se potem tem staršem zagotovi ustrezno in finančno dostopno varstvo. Seveda pa obstajajo družine, katerih matere zaradi posebnih potreb otroka preprosto ne morejo hoditi v službo in te mame ostajajo z otrokom doma. Kljub temu pa potrebujejo čas zase, za partnerja in za ostale otroke. Vsak si zasluži in potrebuje čas brez posebnih potreb, brez čakanja, brez prilagajanja in stalne psihične zaskrbljenosti. Predvsem mame, ki so neprestano z otrokom, ki ima posebne potrebe, občutijo ogromno psihično obremenitev, ker, kot navajajo starši po rojstvu takega otroka, nimajo psihične podpore in vodenja. Po nekaj letih posledično to pelje v izgorelost in depresijo. Zato bi bilo smiselno, da bi v državi začeli delovati tudi v smeri razumevanja in spreminjanja tega področja. Moj predlog za to je, da družinam, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, država po potrebi zagotovi družinskega pomočnika, ki bi bil za tovrstno delo ustrezno usposobljen. V šolah, kamor so otroci vključeni, bi morali zagotoviti počitniško varstvo. Starši tudi predlagajo in s tem predlogom se strinjam, da bi obstajale institucije, kjer bi imeli zaposlen ustrezen kader in ki bi zagotavljale mobilno varstvo, torej servis storitev, ki bi bil seveda financiran s strani države.
- Predlagam tudi, da v šolah ponovno zaposlijo socialne delavce. Socialni delavci imamo znanje, poznamo jezik socialnega dela in naša prvotna naloga je, da smo

spoštljivi in odgovorni zavezniki v procesu pomoči. Tega se zavedamo, zavedamo pa se tudi, da soustvarjanje v šoli iz tega vidika pomeni, da imajo starši otrok s posebnimi potrebami vsak svoj izvirni delovni projekt življenja. Da imajo možnost ta projekt tudi sami ubesediti, da se sliši njihov glas, da projekt kompetentno, kot eksperti sooblikujejo in niso brez besed ter pozabljeni na robu družbe.

11 UPORABLJENA LITERATURA

1. Alberta Learning (2003). *The Learning Team. A handbook for parents of children with special needs*. Edmonton: Alberta Learning.
2. Algood, C., Harris, C., Hong, S. J.(2013). *Parenting Success and Challenges for Families of Children with Disabilities: An Ecological System Analysis*. Journal of Human Behavior in the Social Environment 23: 126–136.
3. Batellino, S., Brecelj, I., Mozetič Hussu, A., Ropret, D., Željan, I., Levec, A.(2015). *Gluhi in naglušni otroci*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 11–14.
4. Brennan, E., Rosenzweig, J., Myrth, O., Wuest, L., Shindo, A. (2007). *Employed parents of children with mental health disorders: achieving Work- Family fit, flexibility, and role quality*. The Journal of Contemporary Social Services 88 (1), 115–123.
5. Barnett, D., Clemets, M., Kaplan- Estrin, M., Fialka, J.(2003). *Building New Dreams. Supporting Parents' Adaptation to their Child With Special Needs*. Infants and Young Children 16 (3), 184–200.
6. Bužan, V., Centrih, M., Ferlan Istinič, M., Javornik Novak, L., Klajnšček, M., Kobal Tomc, B., Kovač, N., Nagode, M., Pavlič, S., Švab, V., Zalokar L.(2011). *Otroci in mladostniki s hudimi motnjami vedenja- analiza stanja*. Ljubljana: MDDSZ, Direktorat za socialne zadeve in Direktorat za družino. Pridobljeno 22. 3. 2017
<http://www.irssv.si/upload2/Otroci%20s%20hudimi%20motnjami%20vedenja.pdf>
7. Canals, J. (1995), *Mesto antropologije v teoretskem ozadju socialnega dela*, Socialno delo 34, št. 2, str. 97–107.
8. Čačinovič Vogrinčič, G. (2008a). *Soustvarjanje v šoli: učenje kot pogovor*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, str. 35.
9. Čačinovič Vogrinčič, G.(2008b). *Učenec z učnimi težavami kot soustvarjalec pomoči in učenja*. V Magajna, L., Pečjak, S., Peklaj, C., Čačinovič Vogrinčič, G., Bregar Golobič, K., Kavkler, M., Tancig, S. Učne težave v osnovni šoli. Problemi, perspektive, priporočila. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, str. 42–47.

10. Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2009). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.
11. Čačinovič Vogrinčič, G.(2011). *Soustvarjanje v delovnem odnosu: Izvirni delovni projekt pomoči*. V Šugman Bohinc, L.(ur.), *Učenci z učnimi težavami*. Izvirni delovni projekt pomoči. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, str. 17.
12. Davidovič, B., Macedoni-Lukšič, M., Jurišič, B., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič - Pajntar, J. (2009). *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Ljubljana, str. 27.
13. Glasser, W.(1994). *Dobra šola. Vodenje učencev brez prisile*. Radovljica: Regionalni izobraževalni center, str. 13.
14. Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo. (2011). *Otroci in mladostniki s hudimi motnjami vedenja- analiza stanja*. Ljubljana: MDDSZ, Direktorat za socialne zadeve in Direktorat za družino, str. 23.
15. Kandel, I., Merrick, J.(2007). *The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping*. The Scientific World Journal 7, 1799–1809.
16. Kobolt, A., Rajniš Pinterič, M., Rogelj, F., Čuzić L., Rogelj, S., Lep, B. (2015). *Otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 32–35.
17. Konvencija o pravicah invalidov.(2007). Pridobljeno 22. 2. 2017 iz http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/konvencija_o_pravicah_invalidov.pdf
18. Lauderdale, M., Houston, S.(2012). *Financial Therapy and Planning for Families With Special Needs Children*. The Journal of Financial Therapy 3 (1), 61–81.
19. Lebarič, N., Kobal Grum, D., Kolenc, J. (2006). *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami*. Radovljica: Didakta.
20. Lihgtfoot, E., LaLiberte, T. (2013). *Definig Disability and Understanding Prevalence among Children in Child Welfare*.V Center for Advanced Studies in Child Welfare. The Intersection of Child Welfare and Disability: Focus on Children. Pridobljeno 22. 3. 2017 iz http://cascw.umn.edu/wp-content/uploads/2013/12/Spring2013_360_web-FINAL.pdf

21. Logar, S., Jones, D., Žgur, E., Andlovic, S., Groleger Sršen, K. (2015). *Gibalno ovirani otroci*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 19–20.
22. Lundy, H.(2011). *Parental Stress, Socioeconomic Status, Satisfaction with Services, an Family Quality of Life among Parents of Children Receiving Special Educational Services*. Disertation, Georgia State University.
23. Magajna, L., Kavkler, M., Košak Babuder, M., Zupančič Danko, A., Seršen Fras, A., Rošer Obretan, A. (2015). *Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 23–31.
24. Manitoba Education. (2004). *Working together. A Handbook for Parents of Children with Special Needs in School*. Pridobljeno 22. 3. 2017 iz <https://www.edu.gov.mb.ca/k12/specedu/parent/pdf/workingtogether.pdf>
25. Marentič Požarnik, B. (2000). *Psihologija učenja in pouka*. Ljubljana: DZS.
26. Marinč, D., Burnik, F., Vališer, A., Barborič, K., Potočnik Dajčman, N., Dretnik, F. (2015). *Otroci z motnjami v duševnem razvoju*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 6–7.
27. McGill Smith, P.(2003). *You are not alone. For parents when they learn their child has a disability*. News Digest 20 (3).
28. Mesec, B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I – ponatis: študijsko gradivo za interno uporabo*, Ljubljana, VŠSD.
29. Mesec, B. (2010). *Kvalitativna raziskava v zdravstveni negi*. Pridobljeno 22. 4. 2017 iz <https://www.scribd.com/presentation/32854994/Kvalitativna-raziskava-v-zdravstveni-negi>.
30. Murgel, J.(2006). *Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: GV Založba, str. 121–150.
31. Murray, M., Handyside, L., Straka, L., Arton- Titus, T. (2013). *Parent Empowerment: Connecting With Preservice Special Education Teachers*. School Community Journal 23 (1).
32. Palfrey, J., Ogilus, N., Rosen- Reynoso, M. (2014). *Community health workers and children with special needs*. Pridobljeno 26. 4. 2017 iz

<http://www.communitybasedservices.org/sites/communitybasedservices.org/files/files/Community%20Health%20Workers%20and%20CSHCN.pdf>

33. Pečjak, S. (2008). *Pomoč socialno nesprejetim učencem in dejavnosti za izboljšanje medosebnih odnosov v razredu*. V Magajna, L., Pečjak, S., Peklaj, C., Čačinovič Vogrinčič, G., Bregar Golobič, K., Kavkler, M., Tancig, S. Učne težave v osnovni šoli. Problemi, perspektive, priporočila. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, str. 84–91.
34. Peklaj, C.(2008). *Učenci z učnimi težavami v razredu- priporočila za učitelje*. V Magajna, L., Pečjak, S., Peklaj, C., Čačinovič Vogrinčič, G., Bregar Golobič, K., Kavkler, M., Tancig, S. Učne težave v osnovni šoli. Problemi, perspektive, priporočila. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo, str. 71–91.
35. Postrak, M. (2003). Kaj posebnega lahko ponudi socialno delo pri delu z mladimi? Šolsko svetovalno delo 8 (3/4), str. 26–33.
36. Restoux, P. (2004). *Življenje z drugačnim otrokom*. Radovljica: Didakta.
37. Rogič Ožek, S., Werdonig, A., Stres Kaučič, K., Turk Haskić, A., Maček, J. (2015). *Otroci z avtističnimi motnjami*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 36–39.
38. Russell, F.(2003). *The expectations of parents of disabled children*. British Journal of Special Education 30 (3).
39. Samec, B.(2010). *Svetovalni delavec in njegova vloga pri integraciji/ inkluziji otrok s posebnimi potrebami*. V Peček, P.(ur.),Izziv vodenja za raznolikost. Zbornik 14. strokovnega posveta Vodenje v vzgoji in izobraževanju. Portorož, 29.–31. marec 2010. Kranj: Šola za ravnatelje.
40. Skamlič, N., Dular Kolar, U., Korošec, B., Ocepek, N., Kovač, B.(2015). *Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami*. V Vovk- Ornik, N.(ur.), Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 15–18.
41. Skupnost centrov za socialno delo, Fakulteta za socialno delo (2005). Globalni standardi izobraževanja in usposabljanja za socialno delo. Ljubljana: Skupnost centrov za socialno delo, Fakulteta za socialno delo.
42. Stirn Krajnc, B., Raič, V., Lah, U., Murn, T., Žunič, D., Pinterič, A. (2015). *Slepi in slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vidne funkcije*. V Vovk- Ornik, N.(ur.),

- Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 8–9.
43. UNICEF Slovenija (2009). *Konvencija o otrokovih pravicah*. Ljubljana: UNICEF Slovenija, str. 1.
44. UNICEF (2007). *Promoting the rights of children with disabilities*. Innocenti Digest No. 13. Denmark: UNICEF, str. 1–6.
45. Urh, Š. (2006). *Razvoj skrbi za otroke z motnjo v duševnem razvoju*. V Leskošek, V. (ur.), *Mi in oni: Nestrpnost na slovenskem*. Ljubljana: Mirovni inštitut.
46. Zavrl, N., Bečan, T., Lešnik Musek, P., Toplak, N., Klinc, A. 2015. *Dolgotrajno bolni otroci*. Vovk-Ornik, N. (ur.), *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir. oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. 2 izdaja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, str. 21–22.
47. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*. Uradni list RS, št. 58/11, 40/12.
48. *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*. Uradni list RS, št. 26/14 in 90/15.
49. *Zakon o delovnih razmerjih*. Uradni list RS, št. 21/2013.
50. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju*. Uradni list RS, št. 72/06.

12 PRILOGE

Sklop demografski podatki

Vprašanje: Spol otroka

Mama Matevža: »*Moški.*«

Mama Nike: »*Ženski.*«

Mama Lovrenca: »*Moški.*«

Mama Alenke: »*Ženski.*«

Mama Eve: »*Ženski.*«

Mama Ane: »*Ženski.*«

Mama Urha: »*Moški.*«

Mama Krištofa: »*Moški.*«

Mama Mihe: »*Moški.*«

Mama Marka: »*Moški.*«

Vprašanje: Starost otroka

Mama Matevža: »*12 let.*«

Mama Nike: »*10 let.*«

Mama Lovrenca: »*12 let.*«

Mama Alenke: »*11 let.*«

Mama Eve: »*11 let in pol.*«

Mama Ane: »*12 let.*«

Mama Urha: »*21 let.*«

Mama Krištofa: »*7 let.*«

Mama Mihe: »*12 let.*«

Mama Marka: »*11 let in pol.*«

Vprašanje: Živite v mestnem ali vaškem okolju?

Mama Matevža: »*Vaško okolje.*«

Mama Nike: »*Vaško okolje.*«

Mama Lovrenca: »*Mestno.*«

Mama Alenke: »*Mestno.*«

Mama Eve: »*Predmestje, nekje vmes, manjši kraj.*«

Mama Ane: »*Predmestje.*«

Mama Urha: »*Vaško okolje.*«

Mama Krištofa: »*Vaško.*«

Mama Mihe: »*Živimo na obrobju mesta, v manjšem naselju.*«

Mama Marka: »Mesto.«

Sklop diagnoza otroka, področja težav in posebnosti, vrsta nege in varstva otroka

Vprašanje: Kakšna je diagnoza otroka?

Mama Matevža: »Ima težjo motnjo v duševnem razvoju in motnjo avtističnega spektra.«

Mama Nike: »Metakromatska levkodistrofija«

Mama Lovrenca: »Kromosomija, gre za trisomijo 1. kromosoma in trisomijo 18, ima simptomatsko epilepsijo. Gre za zmerno motnjo, ki se nagiba bolj k težji motnji, kot k zmerni.«

Mama Alenke: »Cerebralna paraliza, 5. stopnje.«

Mama Eve: »Cerebralne paraliza, GMFCS 5. stopnja, spastična tetrapareza. Epilepsija. Globalni razvojni zaostanek, težka duševna motnja.«

Mama Ane: »Težka motnja v duševnem razvoju, motnje avtističnega spektra.«

Mama Urha: »Downov sindrom, celiakija, hipotiroza.«

Mama Krištofa: »Cerebralna paraliza, težka motnja v duševnem razvoju, naglušnost.«

Mama Mihe: »Pravzaprav diagnoza še ni potrjena. Gre za zmerno motnjo v duševnem razvoju, ki pa je že težja, kot ne.«

Mama Marka: »Nima še diagnoze.«

Vprašanje: Na katerih področjih ima težave?

Mama Matevža: »Težave ima na področju govora in skrbi za samega sebe. Sicer je naučen, kaj mora obleči in to vse naredi sam, tudi je sam, si sam pripravi pogrinjek. Je precej samostojen, v primerjavi s kom drugim.«

Mama Nike: »Vseh.«

Mama Lovrenca: »Težave ima pravzaprav na vseh področjih. Ne govori. Zadnji dve leti uvajamo nadomestno komunikacijo po PECS metodi, to je komunikacija prek sličic, prek katerih sporoča, kaj želi, če je žejen, lačen, kaj želi jesti, če bi šel na sprehod, gledat vlake, če ga tišči na stranišče, če želi plenico. Težave ima povsod ... povsod potrebuje pomoč, pri hranjenju, oblačenju, osebni higieni, predvsem pri vsej skrbi zase, čeprav je že zelo napredoval in da se zelo trudi, da se sam obuje, sam obleče, mu to največkrat povzroča težave. Ob tem vprašanju, bi se prej vprašala, kje težav nima, kot pa kje jih ima.«

Mama Alenke: »Vseh, težko gibalno ovirana, ne govori, ima zdravstvene težave, pa epilepsija ...«

Mama Eve: »Je popolnoma nesamostojen otrok, v vsem potrebuje tujo pomoč in ne zmore samostojnega učenja – niti za življenje. Ima težko gibalno in težko duševno oviranost.«

Mama Ane: »Pri razumevanju pa komunikacija.«

Mama Urha: »Težave ima na več področjih. Težko je samostojen, se obuje sam, je sam, ve, kaj je prav ... Ne moreš pa mu zaupati, da bi ga pustil samega, ker nikoli ne veš, kaj se mu pripelje. Intelktualno, ne more v redno šolo, ne more v redno službo. Pretirana trma, to je grozno in naporno. Sicer delaven, priden ima pa velike težave s svojim razpoloženjem. Rad je v centru pozornosti, kar naju zelo moti, ampak ni nasmejan, neprestano je zelo slabe volje. Nihanja v razpoloženju. Najhujše je pa to, da včasih sploh ne vemo, kaj je narobe. Dela si probleme. Te probleme lahko poslušas predno gre spat. Pri 13 letih je umrla moja mami. Je imel tudi dedka, ki ga je imel zelo rad. Tudi ta je umrl. In je imel potem tudi neko vrsto depresije zaradi tega.«

Mama Krištofa: »Težave ima na vseh področjih. Težko hodi, hodi ob opori, ne sliši, nosi plenico, ne zna jesti in piti sam.«

Mama Mihe: »Težave ima na področju govora, na področju gibanja, težko hodi, ne more prehoditi večjih razdalj, pri osebni higieni, vedenju in še bi lahko naštevala. Skratka, take stvari ga matrajo, da ne more biti samostojen.«

Mama Marka: »Ima težave na gibalnem in govornem področju.«

Vprašanje: Kakšne so te težave? Je samostojen, kakšno pomoč in kje jo potrebuje?

Mama Matevža: »Pomoč rabi predvsem pri nadzoru, saj je lahko precej samodestruktiven v smislu, da če se mu kje kaj zalomi, da poškoduje samega sebe.«

Mama Nike: »Rabi 24-urno pomoč, nego, pomoč rabi na vseh področjih.«

Mama Lovrenca: »Ni samostojen. Pomoč rabi pri vsej skrbi zase.«

Mama Alenke: »Nesamostojna je, potrebuje 24 urno nego in pomoč pri vsem.«

Mama Eve: »Ni samostojna, ne zmore sedeti, kontrolirati glave, ne hodi, ne govori. Pomoč potrebuje pri premikanju, posedanju v voziček, hranjenju po gastrostomi, menjavi plenice.«

Mama Ane: »Ne razume verbalnih navodil, ne govori. Ni samostojna pri nobeni stvari, potrebuje stalni nadzor, vodenje in nego.«

Mama Urha: »Pomoč potrebuje pri samem nadzoru, da ne more biti sam. Pri oblačenju, pri umivanju. Da vzame pravi šampon ... najprej bo obrisal po tleh, potem sebe. Sej s tem ni nič narobe, le vrstni red je napačen, to pove, kolk so mu stvari jasne Nega, nohti, lasje, tega ne zmore. Težko povezuje stvari. Logika mu pač ne dela, tako bi morala.«

Mama Krištofa: »Te težave so za nas res težke, saj je popolnoma nesamostojen. Predvsem rad razmetava stvari naokoli. Ni samostojen. Pomoč rabi povsod ... da ga oblečemo, nahranimo, pri osebni higieni, pri obuvanju, ne govori in kot sem že rekla, slabo sliši.«

Mama Mihe: »Kot sem že omenila, pomoč rabi pri osebni higieni, oblačenju, je sicer sam, vendar grdo, ga moramo opozarjati, da je lepo in počasi, nima mere, vse bi pojedel. Pomoč rabi pri hoji, ker ima deformirane noge, ravno tako pridržanju različnih stvari ... koordinacija in ravnotežje mu delata velike težave.«

Mama Marka: »Pomoč rabi pri skoraj vseh dejavnostih, ker je gibanje problem, pa komunikacija, tako da ni samostojen.«

Vprašanje: Kakšne so posebnosti vašega otroka?

Mama Matevža: »Pač ne govori, oziroma nerazločno ponavlja besede. Rabi neko rutino, sicer ga stvari zmedejo. Velikokrat nas preseneti, ker je kljub temu precej samostojen, velikokrat ve, kaj je prav, ampak mu ne zaupamo preveč, ker pa je že velikokrat naredil kakšno neumnost, pa tega tudi nismo pričakovali, da bi lahko naredil. Skratka, potrebuje nadzor. Nikoli nisi miren.«

Mama Nike: »Ne govori, Ne vidi, ne zmore požiranja – vstavljeno ima gastrostomo pa tako naprej.«

Mama Lovrenca: »Njegove posebnosti so, da ne govori, da je pozno shodil, zato je zelo neroden pri sami hoji. Sicer veliko razume, ljudje ga imajo radi, ker je izredno simpatičen, vendar zna biti tudi lump. Predvsem rad nagaja učiteljicam, če in ko se pokaka v hlače ali polula. Rad ima rolete, rad ima kamione, smetarske avtomobile, gasilce, reševalce, policiste, velike živali, kot je krava (nasmeh).«

Mama Alenke: »Ima kanilo in gastrostomo, epi napade.«

Mama Eve: »Ob vsem neznanem in nesigurnem glasno joče. Za zamotitev vsakodnevno pogosto gleda risanke, kar meji že na odvisnost. Rada ima le družbo določenih otrok, določenih (zelo malo) odraslih ljudi, velikih živali in naravo. Statičnosti in veliko ljudi ne prenese. Fizične posebnosti so, da zmore komunicirati s pogledom, a nima možnosti tega dodelati, da bi pridobila ustrezen komunikator.«

Mama Ane: »Vse daje v usta. Predmete rada trga, praska, grize, striže.«

Mama Urha: »V glavnem so mu vsi ljudje simpatični, ker z njimi lahko manipulira in za te trenutke zanj ni pravil.«

Mama Krištofa: »Njegova posebnost je, da je poseben (smeh). Rad razmetava in uničuje stvari. Čeprav ne hodi, se premika po vseh štirih in je pravzaprav kar mobilen.«

Mama Mihe: »Uf, velike. Ne vem, pač vse to ga dela posebnega. Predvsem ta trma in nagajanje ga delata posebnega.«

Mama Marka: »Razen težav z gibanjem in govorom ... Rad pomaga, velik ljubitelj živali je.«

Vprašanje: Kakšno nego in varstvo potrebuje vaš otrok?

Mama Matevža: »Tukaj pravzaprav ne rabi kakšne posebne nege. Potrebuje pa zanesljivo varstvo in nekoga, ki zna delati z otrokom kot je Matevž. Pač treba ga je dobro poznati, da lahko z njim delaš. Še posebno če želiš, da kaj naredi na ukaz, ali po navodilih ... ne vem, kako temu rečete. Takrat se velikokrat zgodi, da se vrže na tla, zleze pod mizo, pod jogi, posteljo in noče iti nikamor ... Če se človeku kam pošteno mudi, zna biti to nerodna situacija. Ker postaneš sam nervozen. Posebno pa, če se ti to zgodi, kar se rado v kakšni trgovini, ker gre pač povsod zraven, ker te ljudje čudno gledajo, čudno gledajo mene in njega. Ker se mu ne vidi, da je poseben, zgleda čist ok. In potem sem že slišala kakšne opazke, češ, kako ne obvladajo svojih otrok ...«

Mama Nike: »24-urno nego.«

Mama Lovrenca: »Deček potrebuje popolno varstvo in pa tudi nego. Sicer pove, da ga tišči lulat, vendar mu zna tudi uiti.«

Mama Alenke: »Rabi intenzivno nego, v bistvu rabi nekoga z medicinsko izobrazbo oziroma priučenost.«

Mama Eve: »Popolnoma je odvisna od drugih – za premeščanje, hranjenje, previjanje potrebuje celega človeka ob sebi. Nima funkcije rok, zato potrebuje celega človeka, da ji pomaga tudi s tem, na primer listanje knjige, prijeti igračo, narisati kraco.«

Mama Ane: »Rabi popolno nego in varstvo ene osebe, ki jo pozna.«

Mama Urha: »Potrebuje nadzor pri negi, umivanju, oblačenju. Je sam, vendar je potreben nadzor, ker ima hudo obliko celiakije, da ne bi pojedel kaj, kar bi mu škodovalo, to pa je v poplavi stvari in primesi, kar težko, še posebno, ker on ne ve, kaj pač ta bolezen pomeni, je pa zelo rad.«

Mama Krištofa: »Potrebuje popolno nego in varstvo.«

Mama Mihe: »Potrebuje lahko rečem popolno nego in varstvo, v smislu, da res ne sme biti sam. Lahko bi bil sam pred televizijo in računalnikom, ampak to je tudi vse. Nismo ga še pustili samega, da bi vedeli, kako bi bilo. Verjetno nič hudega, ker se ne bi premaknil izpred televizije, sam mu ne zaupamo ... kakorkoli se to sliši čudno, je to dejstvo.«

Mama Marka: »Varstvo potrebuje ves čas, saj ni samostojen.«

Sklop socialna mreža in znanje oseb, ki otroka varujejo

Vprašanje: Kdo običajno pazi vašega otroka?

Mama Matevža: »Jaz in mož.«

Mama Nike: »Sama pazim nanjo, partner ali pa babi.«

Mama Lovrenca: »Dopoldan je v šoli, po šoli, če naju ni, ga čuvajo babice oz. varuške.«

Mama Alenke: »Razen mene nihče.«

Mama Eve: »Jaz sama. Kadar mene ni, partner ali občasno varuhinja iz šole.«

Mama Ane: »Jaz.«

Mama Urha: »Jaz. Pa babica, varuhinja iz šole.«

Mama Krištofa: »Jaz, občasno babica.«

Mama Mihe: »Jaz. Pa babica, kadar ga.«

Mama Marka: »Jaz.«

Vprašanje: Kdo varuje otroka, ko vas ni?

Mama Matevža: »Vedno ga varujem jaz. Občasno, ampak res občasno mož. Jaz ne hodim v službo, zato ga imam jaz.«

Mama Nike: »Partner oz. babi – moja mami.«

Mama Lovrenca: »Babice, varuške, in sicer kar tri. Ena je vzgojiteljica, ena specialna pedagoginja in ena socialna pedagoginja.«

Mama Alenke: »Mož pa babica.«

Mama Eve: »Partner ali varuhinja iz šole.«

Mama Ane: »Mož občasno.«

Mama Urha: »Samo babica, ker ga ne moreš pustiti nikomur, včasih varuhinja iz šole.«

Mama Krištofa: »Občasno babica, ko je res kaj nujnega, vendar je za babico kar naporen in ga ne more imeti predolgo časa. Sicer ga ne dajeva v varstvo.«

Mama Mihe: »Običajno nihče. Redko ga prevzame babica. Sva kar midva z njim.«

Mama Marka: »Babi, zdajšnji mož.«

Vprašanje: Ali imajo ljudje, varuške, običajno veliko znanja in izkušenj z varstvom otrok s posebnimi potrebami? Kakšno izobrazbo imajo?

Mama Matevža: »Ne vem. Verjetno. A niso to bolj študentke? Kot vem, ko se kdaj kakšni starši v šoli pogovarjajo, imajo bolj študentke.«

Mama Nike: »Varuško, ki smo jo imeli pred enim letom, nam je ušla, ker se je ustrašila takšne odgovornosti. Čeprav je hčerko pazila tudi kak dan po cel dan in sem ji zaupala.«

Mama Lovrenca: »Najine varuške, sem že prej povedala, da imajo izkušnje, ena je vzgojiteljica, ena socialna in ena specialna pedagoginja. Še najmanj izkušenj imava midva (sme).«

Mama Alenke: »Ne.«

Mama Eve: »Nimajo veliko izkušenj, znanje ni tako pomembno, tudi izobrazba ne, na primer ena navadna ali povprečna medicinska sestra, ki dela na pediatrični kliniki, ne zna niti osnovne nege za mojo hčer in njej podobnim otrokom. Izkušnje štejejo. Saj ljudje teoretično bi pomagali, a ko vidijo zelo težko prizadetega otroka, z veliko zdravstvenih težav in da ne govori, raje odklonijo.«

Mama Ane: »S takimi izkušnjami oziroma z ustrezno izobrazbo jih je zelo malo.«

Mama Urha: »Ne vem. Vem za eno varuško, študentke, v glavnem. Nima to nobene veze.«

Mama Krištofa: »Ne vem.«

Mama Mihe: »Ne vem ... A niso to po navadi študentke? Kaj pa študirajo, pa ne vem ... verjetno kaj v tej smeri ... defektolog, socialno delo ...«

Mama Marka: »V bistvu ne vem, ker ne koristim tovrstnega varstva.«

Vprašanje: Bi ga lahko pustili samega doma, da bi na primer šli v trgovino?

Mama Matevža: »Mislim, da ne. Raje ne.«

Mama Nike: »Ker imamo trgovino 100 m oddaljeno od doma, jo pustim samo doma, leži na sedežni in gleda oziroma posluša risanke.«

Mama Lovrenca: »Ne.«

Mama Alenke: »Ne.«

Mama Eve: »Ne.«

Mama Ane: »Ne.«

Mama Urha: »Ja, to je. Tam kakšno urico ga lahko pustiva, nisi pa nikoli miren. Ko greva, gre takoj v hladilnik. Kaj rad ješ, vse. To je problem pri downovem sindromu.«

Mama Krištofa: »Ne, nikakor.«

Mama Mihe: »Za kakšne pol urice mislim da ja, več pa sigurno ne. Nismo še probali ... (smeh)«

Mama Marka: »Lahko, ampak samo za krajši čas.«

Sklop vključevanje otrok v organizirane oblike varstev

Vprašanje: Ali ste že kje zasledili, da obstaja popoldansko varstvo za otroke s posebnimi potrebami?

Mama Matevža: »Ne vem, da bi kaj obstajalo. Vem za varuške, ampak mi tega ne praticiramo ... že zaradi cene. No če bi bilo res kaj nujnega. Samo, komu ga pa dat? Če ga ne poznajo. Verjetno bi rekla komu, ki ga Matevž pozna.«

Mama Nike: »Ne.«

Mama Lovrenca: »Hja, odvisno kaj za koga pomeni otrok s posebnimi potrebami. Varstev, ki ponujajo varstvo in delavnice za otroke s posebnimi potrebami je kar nekaj, vendar se vse ustavi pri tem, ko povem, da deček potrebuje nekoga, ki ga bo peljal na stranišče, da se izredno slini zaradi svoje drže, da ne govori in da čisto vedno ne razume navodil. Takrat nas vedno zavrnejo, pa verjemite, da sem preiskala čisto vse, ravno tako preklicala in se zanimala za tovrstno varstvo.«

Mama Alenke: »Ne.«

Mama Eve: »Ne. Oziroma ja, počitniško varstvo v Kamniku, ampak ko sem vprašala, ali imajo spremljevalca in pogoje (dostopnost, mikser), sem dobila odgovor, da je mišljeno za otroke s posebnimi potrebami, ki hodijo in komunicirajo.«

Mama Ane: »Ne.«

Mama Urha: »Ne, to ne obstaja. Za denar dobiš marsikaj. Je pa problem, ker otrok ne poznajo. Otroka ne poznajo, ne vejo za njegove posebnosti. In potem se pojavi problem, ker to izkorišča in zna tudi odreagirati precej neugodno. Od tega, da je užaljen, odvihra. Neutolažljivo joče, maha, krili z rokami, odriva stran od sebe, tudi je že kaj po zraku letelo.«

Mama Krištofa: »Ne, nikjer.«

Mama Mihe: »Zasledila sem, ampak to niso taka varstva za take otroke. Pač za zdrave, brez posebnosti, po mojem kakšna lažja motnja še pride v poštev, kaj več pa ne ... ali pa je res drago, pač če si najameš varuško.«

Mama Marka: »Ne.«

Vprašanje: Ali obstajajo še druge delavnice za otroke s posebnimi potrebami? Ga vključujete še kam drugam, razen šole?

Mama Matevža: »Ja, obstajajo. Hodi na plavanje.«

Mama Nike: »Najverjetneje obstajajo, kakšne, kje in kdaj pa ne vem. Imava pa drugače šolanje na domu.«

Mama Lovrenca: »To bi odgovorila enako kot na prejšnje vprašanje. Vsa ta varstva in delavnice obstajajo, vendar si lastniki teh organizacij očitno napačno predstavljajo termin: otrok s posebnimi potrebami. Za njih je otrok s posebnimi potrebami otrok, ki ima adhd, pa še to dvomim, da vejo, kaj pomeni. Pač otroci, ki se nekoliko težje učijo, pa so kljub temu videti normalno, funkcionirajo normalno, imajo npr., disleksijo, to pa je že višek znanosti za ta varstva, kar se tiče otrok s posebnimi potrebami. Otroci, ki imajo res posebne potrebe, verjetno še nikoli videli niso. Ga pa vključujemo še drugam. In sicer ima dvakrat na teden terapevtsko plavanje z individualnim terapevtom, ki je po izobrazbi fiziater, z njim dela po metodi Havelic, hodi še na dve različni fizioterapiji in hipoterapijo.«

Mama Alenke: »Ja, samo ne za otroke kot moja hči, ki ima ogromno zdravstvenih težav, poleg invalidnosti. Ne hodi nikamor drugam.«

Mama Eve: »Načeloma ja, ampak za tisti rang otrok s PP, ki so precej samostojni oziroma blago prizadeti – hodijo, vsaj neverbalno komunicirajo, imajo funkcijo rok normalno razvito ... Obstajajo pa seveda v sklopu društev. Ampak so spet pogoji, omejitve. Drugam jo pa ne vključujemo.«

Mama Ane: »Ja. Samo je ne vključujemo nikamor.«

Mama Urha: »Obstajajo. Ampak so zraven mame, ki to organizirajo in vejo, zakaj gre. Drugače pa je društvo Verjamem vate. Pa ko je bil manjši, je hodil na nogomet.«

Mama Krištofa: »Vem, da obstajajo neke delavnice, vendar dvomim, da bi najinega sina tja sprejeli. Pred kakšnima dvema letoma smo se zanimali za ene popoldanske delavnice, ampak, ko smo ga pripeljali tja, so videli, kakšen je in so nas prijazno odslovili, češ, da ne more samo ena animatorka skrbeti za enega otroka, da imajo dve za celo skupino otrok. Po tistem ga nisva vključevala nikamor več. Razen šole pa tudi nikamor ne hodi.«

Mama Mihe: »Obstajajo. Ampak je zgodba podobna, kot sem že prej rekla. Če otrok ne hodi sam, ali težko hodi, če rabi pomoč, ko gre na stranišče, ali pa da se še kdaj pa kdaj pokaka, se stvar kar zakomplicirajo, kar je po eni strani logično, ker verjetno niti nimajo toliko ljudi, ki bi to nadzirali oziroma za te otroke skrbeli. Pa itak jih ne poznajo dobro in bi to predstavljalo problem, ker znajo res ful izkoriščati ti otroci. No, ne vem, lahko pa, da bi me presenetil. Ne, nikamor drugam ga ne vključujemo.«

Mama Marka: »Nisem še zasledila ... čeprav bi bilo včasih fajn, ga kam vključiti ... drugače v izven šolske dejavnosti ni nikamor vključen.«

Vprašanje: Obstajajo institucije, ki bi vam pomagale pri nasvetih in usmerjanju, kje varstvo za vašega otroka iskati?

Mama Matevža: »Nikoli nisem razmišljala o tem. Verjetno ga nimamo, glede na to, da ste vi prva, ki me to sprašuje in da tega ni.«

Mama Nike: »Ne vem.«

Mama Lovrenca: »Ne. Za vse to moramo poskrbeti sami, kar pa je žalostno. Na koncu vedno ostaneš sam, oz. v sistemu znajdi se sam, s čimer sva se midva na neki način sprijaznila. In ker imava oba dobre službe, se ne smiliva samemu sebi, ker imava otroka s posebnimi potrebami, to rešujeva skupaj, tako da si pomagava z varuškami in babicami.«

Mama Alenke: »Načeloma bi bila to CUDV Draga, vendar nam njihov način dela z otroki ni o. k.«

Mama Eve: »Nisem še našla, ampak niti še nisem iskala. Nekoč se spomnim enega predavanja, kjer je na novo odprta firma ponujala varstvo za naše otroke. Cenovno so se ovrednotili še veliko dražje, kot starši upamo sanjati.«

Mama Ane: »Ja, če bi rabila.«

Mama Urha: »Ne. Mislim, ne vem. Na pedagoški vem, da so ti oglasi bili. Sožitje nekaj ponuja, kaj ponuja, ne vem. Imajo te tabore. Nimam nič proti starim atom, ampak ne gre to skupaj. Nimajo strukturirano. Niso vsi za v dom za starostnike.«

Mama Krištofa: »Pojma nimam. Mislim, da ne. Če nam v šoli pomagajo, če imamo kakšno vprašanje. Da bi pa prav lahko šla nekam in povedala, kaj me teži, tega pa ne poznam. Sej, lahko, da je, ampak ne vem.«

Mama Mihe: »Ne vem. Verjetno. Nisem še spraševala. Verjetno bi nam povedali kaj v šoli.«

Mama Marka: »Ne da bi poznala kakšno ...«

Sklop občutki staršev ob varstvu drugih oseb

Vprašanje: Kako se ob tem počutite? Ali otroka v varstvo oddajate v popolnem zaupanju?

Kaj vas skrbi, da bi bilo narobe?

Mama Matevža: »Že ko ga čuva mož, nisem popolnoma mirna. Ker me je vedno strah, da kaj ne bo tako, kot si je fant zamislil. Me je strah, no. Pa ne toliko tega, kaj bi se lahko zgodilo kot to, da ga moram potem miriti kar nekaj časa, da spet zafunkcionira.«

Mama Nike: »Vedno in zmeraj v skrbeh ...«

Mama Lovrenca: »Počutim se popolnoma mirno. Vsem popolnoma zaupam. Popolnoma nič me ne skrbi. Tudi nama se lahko kaj zgodi, ko sva zraven njega, zato sem popolnoma mirna, ker vem, da je zanj dobro poskrbljeno. Nesreče pa se dogajajo, ampak to se lahko zgodi tudi nama.«

Mama Alenke (čudenje): »Slabo.«

Mama Eve: »Zaupam, a imam v sebi zakoreninjeno prepričanje, da je samo ob meni za vse poskrbljeno. Ko je čas recimo za hranjenja, previjanje, priprava obroka, menjanje položajev, krotitev joka, pa ostale stvari.«

Mama Ane: »Vedno sem jaz z njo. Včasih jo za eno uro prevzame mož ali starejša hči. Takrat zaupam.«

Mama Urha: »Ne, ne počutiva se dobro, ker je vedno neka neumnost, ki se zgodi, stvari, kjer imajo ljudje pravila, pa jih krši. Ker nama je potem nerodno. Občutek krivde je prisoten. Tudi če ne naredi nobene neumnosti, je zoprno.«

Mama Krištofa: »Vedno so skrbi, če bo vse v redu in če bo babica preveč utrujena.«

Mama Mihe: »Načeloma ga babi dobro pozna, tako da me pri njej nič ne skrbi, če pa bi ga imel kdo drug, pa ne vem. Verjetno bi se ga navadil.«

Mama Marka: »Ko ga pazi kdo drug zaupam osebi in me nič ne skrbi ... Itak sta pa to babi in pa mož, tako da ...«

Sklop finančni vidiki varstva

Vprašanje: Kakšne so cene varstva, si to lahko privoščite ali vam to predstavlja problem?

Mama Matevža: »Vem, da se cena giblje od 7 evrov naprej. Ne, ne moremo si privoščiti. Kar zračunajte ... cirka 8 ur na dan ... uf ... ne ... ne morem ...«

Mama Nike: »Ne, nam to ni predstavljalo iz finančnega vidika nobenega problema. Problem je v tem, da enostavno ni varušk za tako posebne otroke.«

Mama Lovrenca: »Cena varuške je 7 evrov na uro. Če pa bi varuško najela prek agencije, pa bi varstvo naneslo 12–13 evrov, s tem, da sva se pozanimala in izvedela, da sami varuški od tega ostane le 5 evrov, ostalo pa si agencija pobere, zato imava rajši punce, s katerimi se sama dogovarjava. Ker imava oba dobre službe, nama to ne predstavlja nobenega problema.«

Mama Alenke: »Varstva, primerne za hči, za medicinsko sestro ... ne, ker se cene gibljejo od 6 evrov na uro navzgor.«

Mama Eve: »Cene so visoke, a je to normalno, saj gre za prizadetega otroka in majhen trg. Privoščimo si nekajkrat na leto, ko vidimo, da je družina zares že preobremenjena in potrebujemo prevetritev/zadihat.«

Mama Ane: »Trenutno si ne moremo privoščiti varstva.«

Mama Urha: »En vikend na mesec bi lahko. Ampak ne veš, komu ga dati, ne moreš ga dati vsakemu. Okoli 7 evrov na uro.«

Mama Krištofa: »Ja, vem, da so cene varstva kar visoke. Vem, da varuške računajo na uro okrog 10 evrov. To je za nas absolutno preveč. Saj bi dali celo premoženje, če bi hoteli, da ga med počitnicami čuva varuška, zato si je raje ne privoščimo. V bistvu, o tem sploh še nisem razmišljala. Sploh o tem varstvu. To se mi je vedno zdelo, tako, za tiste, ki imajo denar.«

Mama Mihe: »Mislim, sigurno si ne moreva privoščiti varuške. Zdaj, če bi se lih kakšna javila (smeh) ... Pojma nimam, kakšne so cene. Nisem sploh o tem razmišljala. Če res kaj nujno rabiva, imava za to babi, sej drugEGA nimava ...«

Mama Marka: »Ne poznam takšnega varstva, tako da ne bi vedela.«

Vprašanje: Kakšno varstvo bi si vi želeli, če bi imeli neomejene finančne zmožnosti?

Mama Matevža: »Primerno. Težko rečem. Ja, nekaj takega kot v šoli. Tam je fajn.«

Mama Nike: »Vsaj za kakšen dan ali dva, da bi si s partnerjem lahko privoščila kakšen vikend oddih.«

Mama Lovrenca: »Sva popolnoma zadovoljna z varuškami, ki ji jih imava. Sicer bi bilo bolje, če bi bilo to organizirano varstvo, kjer bi se deček lahko družil s svojimi sovrstniki in sebi enakimi, ker ima nas odraslih kar velikokrat dovolj. Predvsem konec počitnic se prav vidi, da že komaj čaka, da gre v šolo. Želela pa bi si tudi, da bi bila ta varstva dalj časa v smislu, da varstva ne bi bila samo do 15 ali 16, ker mi to popolnoma nič ne koristi. Živimo v času, ko ljudje delamo do 17 ali dlje, zato bi bilo za naju boljše, če se varstva ne bi

zaključila ob 15. In vem, da nas je dandanes veliko več takih, ki delamo tako dolgo, kot pa tistih staršev, ki delajo od 6 do 14.»

Mama Alenke: *»Želela bi si medicinsko sestro s smislom za delo z otroki s posebnimi potrebami.«*

Mama Eve: *»Predvsem mi je všeč ideja o osebni asistenci družinam, to bi pomenilo določen krog ljudi, na primer maksimalno tri, ki bi prihajali pomagati razbremeniti družino. Predvsem si ne želimo različnih ljudi, ker hčer tega ne sprejema dobro, čeprav se kasneje lepo naveže. Nam pa se ne da vsakič znova nekoga uvajati, ker je kljub dokaj splošni diagnozi otroka zelo veliko težav, prilagoditev, posebnosti, ne nazadnje blokad v zaupanju.«*

Mama Ane: *»V času vseh počitnic v šoli, kjer je že vključena. Ne bi bilo samo varstvo, izvajale bi se vse dejavnosti kot med šolskim letom.«*

Mama Urha: *»Zanesljivo varstvo, kjer bi bili zaposleni ljudje, ki vejo, kaj delajo in imajo izkušnje z otroki s posebnimi potrebami.«*

Mama Krištofa: *»Predvsem zanesljivo, s strokovnim kadrom ... da otroka res v miru pustiš in greš. Ne vem, če bi ga dala komurkoli. V šoli jim čist zaupam, kar nekomu pa ne bi. So le otroci s posebnimi potrebami in je res veliko dela z njimi, pa še naporni so, pa ne ubogajo, niti ne razumejo.«*

Mama Mihe: *»Želela bi si zanesljivo, varno varstvo. Pa da bi jih čuvali ljudje, ki nekaj vejo o tem. Ne pa pač kakšni priložnostni delavci.«*

Mama Marka: *»Predvsem bi si želela, da bi otroka pustila v varstvu, ko bi na primer odšla na telovadbo in mi ne bi bilo treba z varstvom vsakič obremenjevati matere in partnerja.«*

Sklop vloga države in socialne službe

Vprašanje: Mislite, da bi za to država in socialne službe morale poskrbeti, brez tega, da bi se vi kot starši morali ozirati na finančna sredstva?

Mama Matevža: *»Absolutno!«*

Mama Nike: *»Da.«*

Mama Lovrenca: *»Absolutno.«*

Mama Alenke: *»Ja.«*

Mama Eve: *»Bilo bi čudovito. A realnost, tudi če bi urejali to področje, bi določena skupina otrok/družin zopet izpadla. Ali zaradi stopnje prizadetosti otroka, ali pa bi bilo pogojeno s finančnim stanjem družine. Če imaš staro, neprimerno hišo za bivanje in avto, si za državo bogataš in si lahko vse privoščiš.«*

Mama Ane: *»Ja.«*

Mama Urha: *»Da, vendar se zavedam, da je težko vsem ustreči, glede na specifikke, ki jih otroci imajo, ki pa so zelo različne.«*

Mama Krištofa: *»Ja, fajn bi bilo. Ne vem, sem že prej rekla, da o tem nisem razmišljala, ker me nikoli ni še nihče tega spraševal. Jaz mislim, da bi za o res moral poskrbet.«*

Mama Mihe: *»Seveda bi morala. To itak zdaj prvič slišim, da me kdo vpraša, kako in kaj imamo urejeno z varstvom. Babica nam je nekak itak vedno na voljo. Pa zdaj še gre, ker je majhen, otrok ... morate vedet, da*

ga bomo imeli za celo življenje pri sebi, tudi ko bo odrasel. Takrat bo verjetno nastal večji problem, pa tudi babice ne bo več ... sej tega se čisto zavedamo in to nas res skrbi. To niso lahke stvari.«

Mama Marka: *»Da.«*

Vprašanje: Ali ima država oz. ustrezne institucije za to posluh, da bi imeli npr. v poletnem času varstvo za otroka, ki bi bilo subvencionirano s strani države?

Mama Matevža: *»Nikoli nisem razmišljala o tem. Verjetno ga nima, glede na to, da ste vi prva, ki me to sprašuje in da tega ni.«*

Mama Nike: *»Absolutno ne!«*

Mama Lovrenca: *»Ne. Za vse to moramo poskrbeti sami, kar pa je žalostno. Na koncu vedno ostaneš sam, oziroma v sistemu znajdi se sam, s čimer sva se midva na neki način sprijaznila. In ker imava oba dobre službe, se ne smiliva samemu sebi, ker imava otroka s posebnimi potrebami, to rešujeva skupaj, tako da si pomagava z varuškami in babicami.«*

Mama Alenke: *»Ne.«*

Mama Eve: *»Ne vem, če je kdo že vprašal po tem. Če sklepam po ostalih stvareh, za katere bi država lahko imela posluh za te otroke, potem tega še zelo dolgo ne bo.«*

Mama Ane: *»Ne. Ravno poletno varstvo in vse ostale počitnice so za nas največji problem. Zato jaz nisem v službi. Bi porabila celo plačo za varuške, če bi sploh bilo dovolj.«*

Mama Urha: *»Ne vem, ali imajo za to posluh, ali ne ... nisva še nikoli prišla tako daleč, da bi se v to spuščala. Jaz mislim, da ne. Država omogoči šolanje do 26. leta, potem pa pač varstveno delovni center pride v poštev. Na srečo se zdaj vse bolj ustanavljajo društva, ki nastajajo na pobudo in v režiji staršev otrok s posebnimi potrebami. Najin sin bo šel pač v to društvo, ki je pred kratkim odprlo svoja vrata, ki deluje kot nekakšna trgovinica z rabljenimi oblačili. Imava srečo, ker je sprejet v to društvo. Na Igu vem, da imajo, da ga za vikend pripelješ. Gre pa za sistem znajdi se po svoje. Moti naju, od 18 let naprej, vse pomešajo med seboj. Ne more biti otrok s posebnimi potrebami enak od 18 naprej, pa tisti, ki so stari 50. Pač bolj bi moralo biti strukturirano.«*

Mama Krištofa: *»Ja, fajn bi bilo. Ne vem, sem že prej rekla, da o tem nisem razmišljala, ker me nikoli ni še nihče tega spraševal. Jaz mislim, da bi za o res moral poskrbet.«*

Mama Mihe: *»Ne, nima. Če ga že v šoli ni, kjer bi bilo za moje pojme najlažje.«*

Mama Marka: *»Ne, država nima nobenega posluha za tovrstno varstvo. In da, tako varstvo bi moralo obstajati in biti subvencionirano s strani države.«*

Sklop problem, zaznan s strani staršev

Vprašanje: Kje vidite največji problem glede varstva vašega otroka?

Mama Matevža: *»Problem vidim v tem, da nas nihče nič ne vpraša ... da je vse na naših ramenih, da ima vsak otrok svoje potrebe, ki verjemite so zelo različne. Da je čedalje več otrok, ki res zahtevajo enega samega človeka, torej delo 1 na 1. In tudi tukaj se pojavijo rezultati, če se slučajno zgodi, da pride do takšne vrste dela. Saj to bi neka varuška lahko dosegla, sam kje boš dobil človeka in od njega zahteval, da obvlada tvojega otroka. Saj ga še mi velikokrat ne. Težko je no. Za vse. Za njega in za nas.«*

Mama Nike: »Ni varušek.«

Mama Lovrenca: »Mislim, da gre za sistemski problem države. Dokler bodo šole dajale lažne priboljške, kot je varstvo v času počitnic, ki traja slab mesec ali še celo manj, dokler bodo varstva, ki so financirana s strani države trajala samo do 15 ali 16 in dokler bodo imeli starši slabo vest, ker imajo otroka s posebnimi potrebami, se verjetno veliko spremenilo ne bo. En sam starš oz. peščica nas pa tega rešila ne bo, niti za to nimamo energije.«

Mama Alenke: »Moja hči je otrok, ki ima res veliko zdravstvenih problemov (zato ni niti v »šoli« sama, moram biti z njo) in potrebuje zraven usposobljeno osebo (s primerno izobrazbo oz. priučeno, kot sva midva z možem), poleg tega pa tudi primerno obravnavo, kratkočasne aktivnosti.«

Mama Eve: »Sploh dobiti človeka, ki bi bil dovolj frej. Potem da bi bil dovolj odprt, da bi zmogel sprejeti družino brez večjih predsodkov. Potem je tu še vest, da nekoga prosiš, naj se namesto tebe prešvica, ubada z zelo omejenim naporom možnosti, da svoj hrbet na ruleto in naj za to ne zahteva velikega plačila. Na koncu vedno odtehtajo finance, ker se zavedamo, koliko dela je in kako je to lahko naporno komu, ker ni njegov otrok.«

Mama Ane: »Šola bi morala delovati tudi med počitnicami, z vsemi dejavnostmi.«

Mama Urha: »Nikoli ne dobiva ponudbe, da bi šla kam, pa bi otroke kje pustila. Nihče se ne ponudi za varstvo (tete, strici, nečaki, sorodstvo). 2 uri je lahko sam, ampak da bi bila pa frej, pa rabiva nekoga zanesljivega.«

Mama Krištofa: »Največji problem vidim v tem, da ima res veliko stvari, ki jih ljudje ne razumejo, da je z njim veliko dela. Ker ga nič ne zanima. In če kam gremo, nas vsi gledajo. Tudi to je ena taka čudna zadeva, ker se ob tem grozno počutimo. In ne vem, kako bi se počutili ljudje, ki pač ne delajo v taki šoli ali nekem zavodu znajdlji. Kako bi ga sprejeli. Ma to je en kup enih vprašanj, ki se ti pletejo po glavi in še več enih skrbi, da potem raje sploh ne daš otroka nikomur, si doma in to je to. Potegne pa to za sabo druge stvari, kot je to, da potem v družini ni vse tako kot bi moglo bit. Da se človek po mojem več krega, da je več enega usklajevanja, predvsem pa nimava več prijateljev kot včasih. To me najbolj boli.«

Mama Mihe: »Skrbi nas ... kaj bo, ko in če nas ne bi bilo. Kako bi funkcioniral. Kdo bi skrbel zanj, kam ga bodo dali, h komu ga bodo dali, ali ga bojo zadeval s pomirjevali ... to so vse stvari, ki mi gre kar na jok, če na to pomislim ...«

Mama Marka: »Ni ustreznih varstev pa verjetno če obstajajo, so sigurno draga.«

Sklop predlogi staršev

Vprašanje: Kakšni so vaši predlogi za ureditev razmer na tem področju?

Mama Matevža: »Da bi se imeli starši večkrat možnost o takšnih stvareh na glas pogovarjat.«

Mama Nike: »Da bi obstajala institucija, ki bi imela na razpolago varuške, ki so šolane in ki imajo izkušnje, pa tudi če jih nimajo, se jih da vse naučit in priučiti, in ki so zaupanja vredne! In pa da bi kakšen evro prispevala tudi država.«

Mama Lovrenca: »Starši bi morali biti bolj glasni. Vendar se zavedam, da je to dolgotrajen postopek, da bi se kaj premaknilo. Država preveč sili ljudi v to, da so doma. Po mojem mnenju bi morali ljudje, čeprav imajo otroka s posebnimi potrebami, hoditi v službo, ker se iz tega plačujejo davki, ker bi bilo tako v državni

blagajni več denarja in morda potem tudi več posluha za varstva za otroke s posebnimi potrebami v času, ko starši ne moremo skrbeti za njih.«

Mama Alenke: *»Sistem obravnave otrok z najtežjimi motnjami, kamor paše moja hči, je čisto zgrešen. Moj predlog bi bil družinski pomočnik oziroma asistent, ki v tem primeru ne more biti samo pomoč oziroma varstvo za otroka, ampak dejansko oseba, ki pomaga družini – saj otrok ne more sam odločat o sebi – s primerno izobrazbo mora znat ukrepat ob epi napadih, aspirirat, hraniti po gastrostomi in imeti občutek za delo z otroki s posebnimi potrebami. To je primerno negovanje, dviganje, igranje, ukvarjanje ...«*

Mama Eve: *»Mogoče bi bilo že dovolj, da bi bila na splošno postavljena tarifa, koliko je vredno varstvo otrok s PP. Tako bi se mogoče kaj več staršev odločalo za najem varušek, ne bi bilo skrivnostnih razlik, ker o ceni nihče nič ne reče – ne starši med seboj, ker imamo različne zmožnosti, ne varuške, ker se jim ne zdi humano in legalno postavljati cene.«*

Mama Ane: *»Se ponavljam: Šola za otroke v posebnem programu bi morala delovati tudi med počitnicami, z vsemi dejavnostmi, ne samo varstvo. Subvencionirano s strani države seveda. Če bi bilo tako, bi jaz lahko hodila službo. Tudi možnost popoldanskega ali vikend varstva bi bila dobrodošla.«*

Mama Urha: *»En otrok, en spremljevalec. Da se starši spoznajo, da zaupajo spremljevalcu. Starši imamo problem, ker pač te otroke navežemo nase. So le otroci s posebnimi potrebami, ki potrebujejo bistveno več pozornosti in ege. To pa traja tudi leta in leta dlje kot pri običajnih otrocih. Zato smo pač na njih še bolj navezani in teh otrok ne damo kar nekemu. Skrbi so bistveno večje. Želimo si več usposobljenih ljudi, spremljevalcev, ki vejo, kaj delajo in ki vejo, s kakšnimi otroki imajo opravka. Ki k temu strokovno pristopajo, zanj postavljati meje in pravila, ki poskrbijo za delovno dinamiko. Ne da pač samo sedijo nekje, pijejo kavo. Saj s tem ni nič narobe, do te mere, dokler se ne dela samo to. Sonček, padel nivo ... Starši smo bili na začetku zares navdušeni, potem pa je nivo padel, cena pa zrasla. Veržej, ko moraš paziti še na imovino, ne samo na rajo, je bilo kar zabavno, ko otrok pride nazaj ... ves razštelan. No, to, nad takimi tabori bo moral biti večji nadzor. Ker ga daš enkrat, potem pa nikoli več.«*

Mama Krištofa: *»Ja, fino bi bilo, če bi bila organizirana kakšna varstva za take otroke, kot je naš. Ne vem, ali v šoli, ali kako drugače. Ker bi bilo za vse lažje. Predvsem pa za družine, kot je naša.«*

Mama Mihe: *»Osebni asistenti bi nam prav prišli, čeprav ne vem, ali bi ga mi dobili, pa ja, da bi se res organiziralo varstvo za te naše otroke. Potem bi nam lahko pri tem pomagal, nas poslušal, razumel ... že pogovor o tem bi verjetno obrodil nekaj ... Težko rečem, kaj bi bilo prav. Varstvo v šoli med počitnicami bi bilo dobrodošlo. Saj vem, da rečejo, da zdravih otrok tudi nimajo kam dati, ampak takega otroka, kot je naš, pač res ne moreš pustiti kar nekemu. Babici je pa tudi naporno, in to čisto razumem, pa še slabo vest imam, ker ga res ne more imeti skoz. Tako da, ja, varstvo bi moglo biti skoz organizirano za te naše otroke, brez da bi ga mi mogli sami iskat in plačevati. Ker če bi to plačevali, sej si sploh ne predstavljam. Verjetno bankrotiramo. Že tako toliko enega denarja zmečemo za terapije in podobne zadeve.«*

Mama Marka: *»Da bi bila ta varstva organizirana s strani države. Torej, ali počitniško varstvo v šoli ali pač kakšna drugačna oblika varstva ... ki bi bila subvencionirana. Starši smo že tako ali tako obremenjeni, v stiski, ker imamo otroka s posebnimi potrebami, to pa nas še dodatno obremenjuje. Želim si tudi, da bi imeli ljudje več posluha, predvsem pa več strpnosti, da bi pravzaprav res poskrbeli za naše otroke, da nas ne bi skrbelo kdo in kako in s kakšnim odnosom bo skrbel za njih, ko bodo odrasli.«*