

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Marjana Kenda

Stanje na področju prirojene gluhoslepote v Sloveniji

Diplomsko delo

Ljubljana, 2019

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Marjana Kenda

Stanje na področju prirojene gluhoslepote v Sloveniji

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Mojca Urek

Somentorica: as. dr. Simona Gerenčer Pegan

Ljubljana, 2019

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Marjana Kenda

Naslov diplomskega dela: Stanje na področju prirojene gluhoslepote v Sloveniji

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Število strani: 116

Mentorica: izr. prof. dr. Mojca Urek

Somentorica: as. dr. Simona Gerenčer Pegan

Ključne besede: hendikep, prirojena gluhoslepota, starši otrok z oviro, ovire, podpora

Povzetek: Diplomsko delo raziskuje, s kakšnimi ovirami se srečujejo starši otrok s prirojeno gluhoslepoto na različnih področjih življenja, kakšni sta podpora in informiranost družbe oziroma strokovnjakov ter kakšne spremembe bi bile potrebne, da bi se te ovire zmanjšale. Diplomsko delo temelji na izkušnjah in mnenjih staršev, ki imajo otroka s prirojeno gluhoslepoto, katere sem pridobila s pomočjo kvalitativne raziskave. Na podlagi rezultatov sem ugotovila, da se starši srečujejo z ovirami, za katere ni poskrbljeno s strani države oziroma družbe, na praktično vseh področjih življenja. Opozorili so na odsotnost podpore, saj le-te v večini primerov niso bili deležni na nobenem področju življenja. Ravno tako so pripovedovali o pomanjkanju znanja strokovnjakov ter odsotnosti informiranja njih, otrokovih staršev oziroma skrbnikov, saj so do takšnih in drugačnih informacij največkrat prišli povsem slučajno ali pa zaradi lastnega, aktivnega poizvedovanja. Poudarili so, da so potrebne zakonodajne spremembe, ki bi staršem otrok z ovirami zagotavljale več pomoči in podpore ter ureditev gluhoslepote kot specifične oviranosti. Veliko razbremenitev bi jim predstavljalo, če bi bili deležni pomoči in usmerjanja po pravicah, ki jih imajo, sam sistem pa bi moral biti zastavljen tako, da bi bilo regulirano, kaj komu pripada, ne da se mora posameznik za to boriti, prositi. Moji predlogi za izboljšanje stanja so povezani predvsem z zakonodajnimi in sistemskimi spremembami, ki bi staršem otrok s prirojeno gluhoslepoto zagotavljale stalno pomoč in podporo na vseh področjih življenja.

THESIS DATA

Name and surname: Marjana Kenda

Thesis' title: Current situation regarding congenital deafblindness in Slovenia

City: Ljubljana

Year: 2019

Number of pages: 116

Mentor: PhD, Associate Professor Mojca Urek

Co-mentor: PhD, Assistant Professor Simona Gerenčer Pegan

Key words: handicap, congenital deafblindness, parents with children with disabilities, obstacles, support

Abstract: The thesis researches what kind of obstacles do parents of children with congenital deafblindness come across with in different areas of life, how the support system is, what is the state of being informed by society or experts and what kind of changes are needed to decrease these obstacles. It is based on experiences and opinions of parents who have a child with congenital deafblindness, which have been obtained with qualitative research based on the results that parents come across with obstacles, which are not being taken care of by the state or society, on almost every area of life. They pointed out the absence of support, as in most cases they have not received it on any area of life. They also talked about the lack of expert's knowledge and absence of being informed, as the children's parents or caretakers, because most times they came across different information only by chance or due to their own, active inquiry. They emphasize the need for legislative changes, which would provide to parents of children with impairments, more help and support, and the need for regulation of deafblindness as specific impairment. A big relief for parents would be if they had help and guidance across the rights they are entitled to and that the system would be based on the regulations of what is entitled to someone, and that someone does not have to fight or beg for that. My proposals for improvement of the current situation are mostly connected with legislative and systematic changes, which would provide permanent help and support to the parents of children with congenital deafblindness in every aspect of life.

PREDGOVOR

Z gluhoslepoto sem se prvič srečala v 4. letniku študija, ko sem obvezno študijsko prakso opravljala na Združenju gluhoslepih Slovenije DLAN in torej tudi v letu, ko sem vedela, da se bom morala odločiti za temo svojega diplomskega dela. Za opravljanje prakse na tem področju sem se odločila iz čiste radovednosti, saj pred tem za gluhoslepoto nisem še nikoli slišala ter tudi zato, ker me zelo zanima delo z osebami s senzornimi ali intelektualnimi ovirami. To področje me je pritegnilo tudi zaradi dejstva, da gre za oviranost, ki vključuje tako slepoto in gluhotu, saj sem imela s področja gluhotu že nekaj izkušenj ter osnovno znanje slovenskega znakovnega jezika. Kakor sem že omenila, je bilo to področje zame nekaj povsem novega, tako da nisem imela o tem nobenega predznanja. Že na uvodnem srečanju z mentorico dr. Simono Gerenčer Pegan sem, ko sva se pogovarjali o mojih motivih za izbiro te učne baze, izpostavila dejstvo, da me delo z osebami, ki so gluhe, zelo veseli, me je takoj popravila, da gre za povsem specifično skupino oseb, ki jo ne moremo enačiti z osebami, ki so gluhe, ali osebami, ki so slepe. Sama sem to seveda predvidevala in sem se le nekoliko narobe izrazila, a sem se šele takrat začela resnično zavedati, da se spuščam na zame povsem nov, še neraziskan teren, za katerega se je kasneje izkazalo, da je slabo raziskan ter predvsem slabo zakonsko urejen tudi na državni ravni. Prav to pa je bil eden izmed razlogov, ki me je pripeljal do odločitve, da se odzovem na predlog moje mentorice in svojo temo diplomske naloge posvetim temu, s strani družbe spregledanemu področju. Pisanja in raziskovanja sem se lotila z veliko željo in upanjem, da bodo ugotovitve raziskave v pomoč strokovnjakinjam in strokovnjakom pri njihovem zavzemanju za ureditev statusa in pravic oseb z gluhoslepoto, ki bi prinesla izboljšanje njihovega vsakdana ter tudi razbremenitev njihovih staršev oziroma skrbnikov. Želim si, da bi kot ena izmed prvih raziskav v Sloveniji, ki se osredotoča na starše oziroma skrbnike, ki imajo otroka s prirojeno gluhoslepoto, bila v pomoč pri nadaljnjem raziskovanju ter razvijanju tako potrebnih specializiranih in podpornih služb.

ZAHVALA

Posebno zahvalo namenjam somentorici asist. dr. Simoni Gerenčer Pegan, ki me je preko Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN spoznala s področjem gluhoslepote, me povabila k dodatnemu raziskovanju ter mi ob tem nudila neizmerno podporo.

Zahvaljujem se tudi mentorici izr. prof. dr. Mojci Urek za vse strokovne usmeritve in nasvete. Hvala vsem sogovornicam in sogovorniku, ki ste me spustili v svoj svet in bili z mano pripravljeni deliti svoje izkušnje.

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1 O HENDIKEPU	1
1.2 STARŠI IN OTROCI Z OVIRANOSTJO	2
1.3 ZAKONODAJA NA PODROČJU DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO	6
1.3.1 Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih	6
1.3.2 Zakon o socialnem varstvu	7
1.3.3 Zakon o osebni asistenci	8
1.3.4 Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju	9
1.3.5 Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami	9
1.3.6 Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami	10
1.3.7 Zakon o izenačevanju možnosti invalidov	11
1.3.8 Zakon o socialnem vključevanju invalidov	12
1.4 GLUHOSLEPOTA	13
1.4.1 Definicija gluhoslepote	13
1.4.2 Prirojena gluhoslepota	14
1.4.3 Urejenost področja gluhoslepote v Sloveniji	16
2. FORMULACIJA PROBLEMA	18
3. METODOLOGIJA	20
3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE OZIROMA TEME RAZISKAVE	20
3.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV	21
3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE	21
3.4 ZBIRANJE PODATKOV	21
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	22
4. REZULTATI	23
4.1 ZDRAVSTVENO PODROČJE	23
4.2 SISTEMSKE OVIRE	25
4.3 SISTEMSKA IN ZAKONSKA UREDITEV	28
4.4 ODZIV DRUŽBE	30
4.5 SKRIB ZA OTROKA	31

4.6 DRUŽINA	32
4.7 PODROČJE IZOBRAŽEVANJA	33
4.8 POTREBNE SPREMEMBE.....	34
5. RAZPRAVA.....	35
5.1 PRISPEVEK IN OMEJITVE RAZISKAVE.....	39
6. SKLEPI.....	41
7. PREDLOGI	42
8. UPORABLJENA LITERATURA.....	44
9. PRILOGE	48
9.1 SOGLASJE ZA SODELOVANJE IN ZVOČNO SNEMANJE INTERVJUJA ZA POTREBE DIPLOMSKEGA DELA	48
9.2 SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU	49
9.3 ODPRTO KODIRANJE	51
9.3 OSNO KODIRANJE	106

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 O HENDIKEPU

Pojem hendikep se uporablja kot sinonim, ki označuje poškodovanosti, kakršne so senzorna oviranost (težave z vidom, sluhom...), gibalna oviranost (paraplegija, mišična distrofija...), intelektualna oviranost (lažja, zmerna, težja in težka motnja v duševnem razvoju) in težave z duševnim zdravjem (depresija, psihoza, shizofrenija...). Poleg tega pojem označuje tudi družbene prikrajšanosti, ki vodijo v diskriminacijo ljudi z naštetimi oviranostmi. V tem smislu je hendikep potrebno razumeti dvojno, saj označuje poškodovanost, ki je vidna ali pa nevidna, in družbeno konstruirane oviranosti na ekonomski, psihološki, družbeni in simbolni ravni, ki jih doživljajo ljudje z raznimi oviranostmi. Poškodovanost torej hendikepira, ovira, naredi človeka ne-močnega ali in-validnega. (Zaviršek, 2000, str. 7-8)

Ljudje z ovirami so bili v različnih zgodovinskih obdobjih različno sprejeti in obravnavani s strani družbe. O odnosu družbe do ljudi z ovirami govori tudi Kačič (2008), ki pravi, da je to, ali bo družba razvila bolj ali manj naklonjen odnos, odvisno od socialno-ekonomskega stanja, zlasti pa od družbenih vrednot in pravil.

Z začetkom moderne so se ljudje z ovirami vključili v družbeni red na podlagi diagnoz in medicinskih socialnih kategorizacij. Njihova vključitev je bila hkrati družbena izključitev, saj niso imeli enakih pravic kot ljudje brez ovir. Dinamika med vključenostjo in izključenostjo se kaže v tem, da je oseba kategorizirana kot hendikepirana in torej uvrščena v normativni socialni red, vendar je hkrati socialno, ekonomsko, prostorsko in politično izključena. Šele na podlagi svoje izključenosti s kategorizacijo, institucionalizacijo, segregacijo in univerzalistično perspektivo pa hendikepirana oseba dobi strokovno pomoč. (Zaviršek, 2000, str. 55-56)

Kačič (2008) glede institucionalizirane pomoči pravi, da se je skozi zgodovino izkazalo, da ne glede na dobre namene le-ta ljudi z ovirami naredi še bolj nesamostojne, odvisne ter odmaknjene od možnosti v družbi.

V drugi polovici dvajsetega stoletja je prišlo do nasprotnih procesov. Integracija oseb z ovirami v družbo predpostavlja, da se mora oseba z ovirami prilagoditi okolju. Ustvarjene so bile nove oblike posebnih delovnih mest, izobraževanja, posebnih združenj, kar pa dejansko pomeni, da se je družbena vloga osebe z oviro premaknila iz institucij v manjša specializirana

okolja in se transformirala v nove oblike. Še vedno pa ostaja posebna družbena vloga osebe z oviro in še vedno se razvija identiteta osebe z oviro. (Kačič, 2008, str. 152)

Družba sprejme oziroma vključi človeka tako, da mu ponudi identiteto. Identiteta se nanaša na socialno vlogo, ki naj bi jo človek odigral kot član socialnega sistema in je opredeljena s številnimi normami, ki narekujejo, kakšno vedenje in delovanje se od posameznika z določeno vlogo pričakuje. Proces oblikovanja osebne identitete poteka tudi pri ljudeh z ovirami, vendar je v tem primeru za ta proces značilno, da je prilagojen za namene oblikovanja identitete, ki bo ustrezala posebni, drugorazredni družbeni vlogi osebe z oviro. Biti oseba z oviro pomeni, da začnejo obstajati posebna pravila, posebne norme in posebni statusi. Družbena identiteta osebe z oviro je obravnavana kot manjvredna in je zato v samem temelju drugorazredna, četudi je bila v toku zgodovine oblikovana kot status, ki naj bi bil osebam z ovirami v pomoč. (Kačič, 2008, str. 147-149)

Drugorazrednost oseb z ovirami se kaže tudi v tem, da so prikrajšane do mnogih, nam samoumevnih pravic, kot so na primer pravica do izbir, do dela, do mobilnosti brez arhitektonskih ovir itn. Zaviršek (2000: 32) pravi, da pa so s tem dobile nekatere druge pravice, kot so na primer pravica do posebnega izobraževalnega sistema, do socialne pomoči, do posebne nastanitve, ki naj bi kompenzirale to njihovo prikrajšanost.

Osebe z ovirami se poleg tega srečujejo tudi s številnimi diskriminacijami na različnih področjih življenja, ki še otežujejo njihovo vključenost v družbo. Zaviršek (2014: 135-136) razlaga, da študij hendikepa kot najpogostejše navaja diskriminacijo na področju izobraževanja, ekonomsko, bivanjsko, socialno, simbolno ter formalnopravno diskriminacijo.

1.2 STARŠI IN OTROCI Z OVIRANOSTJO

Čeprav postajajo ljudje z ovirami vidnejši v vsakdanjem življenju, živimo v kulturi konstruiranega pričakovanja normalnosti, da se bo rodil »popoln dojenček«. V kliničnem centru v Ljubljani, ki organizira štiriindvajseturne priprave na porod in nego otroka za starše in skrbnike, niso v letu 2003 namenili niti besedice temu, kako naj starši ravnajo, ko se rodi dojenček s poškodbo. Hendikepiranih dojenčkov torej ni, kar pomeni, da tudi staršev in drugih bližnjih, ki skrbijo za hendikepirane otroke, ni. Torej hendikep ni del normalnosti, temveč anomalija in ne-normalnost. (Zaviršek, 2005, str. 4)

Krstulović (2012a: 405) pravi, da takšna »nevidnost« oseb z ovirami pomeni odsotnost prepoznavne potrebe po posebnih načinih podpore staršem, ki skrbijo za otroke z oviro in s tem

odsotnost specializiranih služb v Sloveniji, na katere se lahko posameznik v takih primerih obrne.

Večina staršev ob rojstvu prvega otroka ne ve, kaj pričakovati, kaj šele, kaj pričakovati, ko se rodi otrok, ki ima oviro. Ivačič (2005: 47) pravi, da imajo starši, ki se jim rodi otrok z oviro, tako opraviti z običajnimi težavami, povezanimi z rastjo družine ob rojstvu otroka in z odzivom na stres ob vzgajanju otroka z oviro.

Prvi znaki, da je otrok »drugačen« od tega, kar je družbeno konstruirana norma, se pojavijo s postavitvijo medicinske diagnoze. Ta proces, ki je lahko dolgotrajen, za starše prinaša največ neznanega, hkrati pa pomeni tudi uradni zdrs v polje oviranosti. Medicinska diagnoza staršem predstavlja prehod iz nejasnosti v jasno definicijo doživetega stanja - vzpostavijo se nove družinske vloge, njihova občutja, ki jih niso znali ubesediti, pa postanejo legitimna. (Krstulović, 2012b, str. 28)

Krstulović (2012b: 28) dodaja, da diagnoza kronološko označuje začetek nove družbeno predpisane vloge in načina delovanja, ki je utemeljen v družbeno pričakovani brezpogojni ljubezni do otroka ter pomeni dokončen formalni »prenos hendikepa« tudi na osebo, ki je glavni nosilec skrbi za otroka z oviro.

Določitev diagnoze Burke (2004) definira kot prvo kritično obdobje v življenju staršev, ki skrbijo za otroka z oviro. Temu sledijo še druga pomembna obdobja: doba odločanja, ali bo otrok obiskoval običajno šolo, obdobje, ko otrok ni več šoloobvezen in obdobje, ko starši ostarijo in niso več sposobni skrbeti za otroka.

Skrb za otroka v večji meri še vedno prevzemajo ženske, nič drugače pa ni pri skrbi za otroka z oviro. To potrjuje tudi Ivačič (2005), ki pravi, da skrb za otroka z motnjo v razvoju največkrat prevzamejo matere.

Zaviršek (2000: 248) pravi, da je to, kdo od staršev bo prevzel odgovornost in skrb za otroka z oviro, odvisno tudi od tega, koliko otrok velja za ponos staršev. Otrok z oviro namreč v okolju, ki je diskriminirajoče, ne more uresničiti pričakovanj, da bo staršem »v ponos«. V tem primeru ženske negativna čustva do otroka (občutke jeze nad izgubo, krivde, razočaranja itn.) potlačijo s tem, da se pogosto umaknejo v tradicionalni okvir skrbstvenega in emocionalnega dela in skrb za otroka z oviro idealizirajo, moški pa se umaknejo v tradicionalni okvir odtujenega, odsotnega očeta.

Ker alternativnih izbir ni, so matere prisiljene vso skrb prevzeti same ali pa oddati otroka v institucionalno varstvo. Marsikateri starš si namreč ne želi ves dan skrbeti le za otroka, a se mu hkrati institucionalno varstvo ne zdi sprejemljiva možnost, saj si kljub vsemu želi ohranjati bližino z lastnim otrokom in ga ohraniti kot dragocenega člana družinske skupnosti. (Krstulović, 2012b, str. 26)

S ciljem izboljšati podporne sisteme za starše otrok z ovirami, je bila opravljena raziskava, ki je jasneje pokazala potrebe staršev, ki svoje celotno življenje podredijo skrbi za otroka. Izkazalo se je, da se starši kljub inkluzivni praksi srečujejo z ovirami pri vključevanju otroka v institucionalne oblike skrbi, pridobitvi varstva za otroka z oviro, srečujejo se z odsotnostjo fleksibilnega varstva ter nerazumevanjem njihovega položaja s strani širše družbe ter tudi nekaterih strokovnjakov. Raziskava je opozorila na neobčutljivost sistema socialnega varstva za nekatere kompleksnejše obremenilne situacije. Avtor je kot cilj izpostavil vzpostavitev primernih podpornih sistemov in skrbstvenih alternativ, ki bi zmanjšali obremenjenost staršev otrok z ovirami. Poleg tega bi podporni sistemi morali izboljšati možnosti za vključevanje staršev v delovno okolje s polnim delovnim časom, spodbujati širjenje njihovih socialnih mrež ter tako spodbujati socialno vključenost staršev otrok z ovirami. (Krstulović, 2012a, str. 405-413)

Veliko vlogo pri dojemljanju starševstva imajo prav zagotovo tudi mediji, ki pomembno vplivajo na konstruiranje tega, kaj v družbi velja za zaželeno oziroma »normalno«. Krstulović (2012b: 26) izpostavi, da tipična medijska reprezentacija skrbnikov – še posebej mater, temelji na brezpogojni ljubezni do svojih otrok, za katere predano skrbijo in za to ne zahtevajo nobenega plačila. Mediji poleg tega pogosto prikazujejo le določeno plat zgodbe, o čemer govori tudi Krstulović (2012b: 27), ki pravi, da mediji prikrivajo javnosti, da je plačana pomoč zaželena in dobrodošla in ne upoštevajo tega, da je skrb časovno zahtevna in dolgotrajna.

Matere, ki prevzemajo skrb za otroka z oviro, so pogosto še manj vidne, kakor sami ljudje z ovirami. Zato lahko včasih slišimo še kako upravičeno izjavo: »Vsa pozornost in podpora je usmerjena v otroka, kaj pa jaz?« (Zaviršek, 2005, str. 5)

Kljub »nevidnosti« mater, ki so rodile otroka z oviro v družbi, pa vseeno obstaja kar nekaj raziskav, ki so se osredotočale na njihove izkušnje. Po doslej zbranih študijah njihove pripovedi najpogosteje zadevajo:

- njihove izkušnje, da jih drugi obtožujejo za otrokovo oviro,
- občutek krivde in iskanje »pravega razloga« za otrokovo oviro,
- doživljanje otroka z oviro kot usode,
- doživljanje otroka z oviro kot temeljne nepravilnosti,
- pripovedi o izgubljenih priložnostih materinstva, saj drugi ljudje njihovih otrok niso videli kot »ljubkih dojenčkov« in njih ne kot »pravih mater«,
- pripovedi, da morajo vedno znova redefinirati svojo identiteto matere v razmerju z romantično predstavo o materinstvu, ki jo ustvarjajo mediji,
- pripovedi, da se morajo soočiti s svojimi predsodki in predsodki drugih ljudi,
- frustracije in jezo zaradi sistema in zaradi tega, ker večina ljudi ne vidi številnih težav, ki jih morajo vsakodnevno premagovati matere,
- žalost zaradi izgubljenih pričakovanj,
- strah in zaskrbljenost zaradi prihodnosti,
- opozorila na pomanjkanje informacij in pogoste napačne prognoze, ki jih dobijo odrasli in po eni strani ustvarjajo negotovost o otrokovi prihodnosti, po drugi strani pa ustvarjajo upanje, da so se strokovnjaki zmotili tudi pri njihovem otroku,
- opozorila na pomanjkanje pozitivnih modelov otrok z oviro v družbi,
- opozorila o obstoju zatiralskih struktur, ki jih matere kompenzirajo z ustvarjanjem »zgodb o uspehu«. (Zaviršek, 2005, str. 5-7)

Izkušnje mater, ki imajo otroka z motnjo v razvoju, so raziskovali tudi v raziskavi, ki se je nekoliko bolj osredotočila na področje zdravstva. Izkazalo se je, da so njihove izkušnje z zdravniki oziroma drugimi zdravstvenimi delavci v zvezi s pomočjo pri sprejemanju otrokove ovire drugačne od pričakovanj. Vse matere so se ob postavitvi otrokove diagnoze počutile osamljene. Ker so bile podpore in pomoči deležne le s strani partnerja in družine, so se počutile, kakor da jih je sistem pustil na cedilu. Pripovedovale so o tem, kako so jim zdravniki orisali pričakovan razvoj njihovega otroka ter bili pri njihovih napovedih praviloma osredotočeni na to, česa otrok pri ključnih razvojnih mejnikih ne bo zmogel. Kljub temu da so jih verjetno le želeli pripraviti na najslabše, takšen pristop, ki opozarja predvsem na nezmožnosti, ne pa tudi na zmožnosti otroka, pri starših vzbuja še večji stres, zaskrbljenost in strah. Njihovo nezaupanje v zdravstveno osebje pa se je še povečalo v primerih, ko je otrokov razvoj presegel njihove napovedi. Veliko mater je pripovedovalo tudi o tem, da so imele pri stiku z zdravstvenim osebjem občutek, da ti ne upoštevajo njihovih čustev do otroka ter

otrokovega dostojanstva, saj se med samim pregledom z njim ni nihče pogovarjal. (Ivačič, 2005, str. 51-54)

1.3 ZAKONODAJA NA PODROČJU DRUŽIN Z OTROKOM Z OVIRO

Zelo pomemben sistem podpore staršem, ki imajo otroka z oviro, predstavlja zakonodaja, ki ureja področje otrok z ovirami. Krstulović (2012b) razlaga, da je pomembnost in poznavanje veljavne zakonodaje predvsem sistemska – ponudi nam vpogled v že vzpostavljene rešitve ali pomoči, ki jih lahko izkoristimo, kljub temu da v večini primerov niso osredotočene na posameznikovo konkretno situacijo.

1.3.1 Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih

Posebne pravice, ki jih imajo starši otrok z ovirami in jih ureja Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (Ur. l. RS, št. 26/2014), so:

a) podaljšanje dopusta za varstvo in nego otroka

29. člen tega zakona ureja, da se ob rojstvu otroka z oviro, ki potrebuje posebno nego in varstvo, na podlagi mnenja zdravniške komisije dopust podaljša za dodatnih 90 dni.

32. člen ureja tudi primer, ko je zdravstveno stanje otroka ugotovljeno po uveljavitvi pravice do dopusta za nego in varstvo otroka in otrok še ni dopolnil 18 mesecev. V tem primeru ima eden od staršev pravico do dopusta za nego in varstvo otroka 90 dni od dneva priznanja pravice.

b) pravica staršev do dela s krajšim delovnim časom oziroma pravica do plačila prispevkov za socialno varnost

50. člen ureja, da ima eden o staršev, ki neguje in varuje težje gibalno oviranega otroka ali zmerno ali težje duševno hendikepiranega otroka, tudi po 3. letu otrokove starosti pravico delati krajši delovni čas. Ta pravica velja do 18. leta otrokove starosti. V tem času mora delodajalec staršu plačevati plačo po dejanski delovni obveznosti, plačilo prispevkov za socialno varnost do polne obveznosti pa zagotavlja država.

c) pravica do dodatka za nego otroka

Poleg drugih družinskih prejemkov, ki jih ta zakon ureja, je za starše otrok z ovirami pomemben denarni dodatek za nego otroka. Ta dodatek, ki ga ureja 79. člen, znaša 100 evrov mesečno in je namenjen kritju povečanih življenjskih stroškov, ki jih ima družina pri preživljanju in negi otroka z oviro. Dodatek za nego otroka znaša 200 evrov v primeru, da gre za otroka s težko motnjo v duševnem razvoju, težko gibalno oviranega otroka ali otroka z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni. 82. člen dodatno ureja, da pravica traja, dokler se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov, vendar ne dlje kot do njegovega 18. leta starosti. Po 18. letu starosti ta pravica velja le v primeru, če se otrok redno šola, vendar traja najdlje do dopolnjenega 26. leta starosti.

d) pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek

V primeru, da eden od staršev zaradi nege in varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali otroka, ki je težko gibalno oviran, zapusti trg dela ali začne delati krajši delovni čas od polnega, pridobi pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek. To pravico, ki je urejena v 83. členu, ima tudi eden od staršev, ki neguje in varuje dva ali več otrok z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju ali zmerno ali težjo gibalno oviranostjo. Delno plačilo za izgubljeni dohodek znaša 734,15 evrov mesečno. V primeru, da eden od staršev dela s krajšim delovnim časom, mu pripada sorazmerni del delnega plačila. Tudi ta pravica velja najdlje do 18. leta starosti otroka.

Prav vse zgoraj omenjene pravice, ki jih naslavlja ta zakon, veljajo do otrokovega 18. oziroma 26. leta, zakon pa ne predvidi in opredeljuje primerov, ko morajo starši za svoje otroke skrbeti tudi po tej dopolnjeni starosti.

1.3.2 Zakon o socialnem varstvu

Pravice, ki jih lahko uveljavljajo starši otrok z ovirami, so po Zakonu o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št. 3/2007) pravica do pomoči družini, pravica do institucionalnega varstva ter pravica do izbire družinskega pomočnika. V primeru, da se družina ne odloči za celodnevno institucionalno varstvo otroka, sta še posebej pomembni pravica do pomoči družini ter pravica do družinskega pomočnika. 15. člen ureja, da pod pravico do pomoči družini spadajo pomoč družini za dom, pomoč družini na domu ter socialni servis. V določenih primerih ima oseba z oviro pravico do izbire družinskega pomočnika. Po 18.a členu ima to pravico polnoletna oseba s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranostjo, ki potrebuje pomoč

pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb. Isti člen podrobno ureja tudi financiranje družinskega pomočnika. Oseba z oviro namreč v primeru izbire družinskega pomočnika obdrži pravico do dodatka za tujo nego in pomoč oziroma dodatka za pomoč in postrežbo, ki ga prejema po drugih predpisih, pri čemer ga v času, ko ji pomoč nudi družinski pomočnik, izplačuje občini, ki je pristojna za financiranje pravic družinskega pomočnika. Oseba z oviro je namreč za preživljanje dolžna občini, ki financira pravice družinskega pomočnika, redno za tekoči mesec povrniti sredstva oziroma del sredstev, ki jih občina namenja za pravice družinskega pomočnika. Pravice družinskega pomočnika se dodatno financirajo s sredstvi osebe z oviro do višine njene plačilne sposobnosti in s sredstvi v višini prispevka zavezancev. Kadar ta sredstva ne zadostujejo za financiranje pravic družinskega pomočnika, razliko doplača občina. Če je oseba z oviro lastnica nepremičnine, se ji v odločbi o priznanju pravice do izbire družinskega pomočnika lahko prepove odtujiti in obremeniti nepremičnino, katere lastnica je, v korist občine, ki financira pravice družinskega pomočnika.

18.b in 18.c člen podrobneje urejata, da je družinski pomočnik oseba, ki osebi z oviro nudi pomoč, ki jo potrebuje in je s tem namenom zapustila trg dela ali je v delovnem razmerju s krajšim delovnim časom. Lahko ima isto stalno prebivališče kot oseba z oviro oziroma je eden od družinskih članov. Družinski pomočnik ima pravico do delnega plačila za izgubljeni dohodek v višini minimalne plače oziroma sorazmernega dela plačila za izgubljeni dohodek v primeru dela s krajšim delovnim časom, kar ureja 18.i člen.

1.3.3 Zakon o osebni asistenci

Februarja 2017 je bil sprejet Zakon o osebni asistenci (Ur. l. RS, št. 10/2017), ki je v rabo stopil 1. 1. 2019. Po 1. členu je namen zakona omogočiti osebam z dolgotrajnimi intelektualnimi, telesnimi, duševnimi ali senzoričnimi okvarami enake možnosti na vseh področjih življenja, večjo neodvisnost, aktivnost in enakopravno vključenost v družbo. Šesti člen zakona ureja, da je do osebne asistence upravičena oseba, ki zaradi oviranosti potrebuje pomoč pri aktivnostih, ki so vezane na samostojno osebno in družinsko življenje, vključevanje v okolje, izobraževanje in zaposlitev, oseba, ki ima stalno prebivališče v Sloveniji, ima med 18 in 65 let, potrebuje pomoč najmanj 30 ur na teden ter živi ali bi želela živeti v gospodinjstvu zunaj celodnevne institucionalne oskrbe. Deveti člen ureja, da je pravica do osebne asistence izražena v obsegu ur na teden, ki pa se zmanjša za število odobrenih ur iz naslova pomoči na domu oziroma za število ur vključenosti v storitve vodenja, varstva in zaposlitve pod posebnimi pogoji. Te pravice pa nima oseba, ki je

vključena v celodnevno institucionalno varstvo, je dolgotrajno bolnišnično obravnavana ali ima družinskega pomočnika.

Še posebej pomemben je 8. člen tega zakona, saj omenja tudi osebe z gluhoslepoto. Ta ureja komunikacijski dodatek, ki osebam s slepoto, gluhoto ali gluhoslepoto, ki potrebujejo samo pomoč pri komunikaciji in spremstvu, daje pravico do osebne asistencije v obsegu 30 ur na mesec ali pravico do denarnega nadomestila v višini dodatka za pomoč in postrežbo.

1.3.4 Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju

Pravice, ki jih lahko starši otrok z ovirami uveljavljajo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, ki ga ureja Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 72/2006), so pravica do zdravstvenih storitev, pravica do nadomestila med začasno zadržanostjo od dela ter pravica do povračila potnih stroškov v zvezi z uveljavljanjem zdravstvenih storitev izven kraja stalnega prebivališča ali zaposlitve.

Pravica do zdravstvenih storitev obsega tako pravice do storitev v naravi (zdravstvene storitve) kot pravice do stvarnih dajatev (npr. do zdravil, do medicinsko-tehničnih pripomočkov). Pravice, ki jih ureja 23. člen in so za starše z otrokom z oviro še posebej pomembne, pa so pravica do: storitev osnovne zdravstvene dejavnosti, storitev v posebnih socialno-varstvenih zavodih in zavodih za usposabljanje, storitev specialistično-ambulantne dejavnosti, bolnišnične dejavnosti ter terciarne dejavnosti, zdraviliškega zdravljenja, obnovitvene rehabilitacije oseb z ovirami, udeležbe v organiziranih skupinah za usposabljanje ter letovanja otrok in šolarjev, zdravil na recept in živil za posebne zdravstvene namene, spremstva, medicinsko-tehničnih pripomočkov, zdravstvenih storitev med potovanjem in bivanjem v tujini, zdravljenja v tujini.

30. člen ureja pravico do nadomestila v primeru odsotnosti z dela zaradi nege otroka z zmerno, težjo ali težko oviranostjo, ki traja 15 delovnih dni oziroma izjemoma traja največ 30 delovnih dni. V primerih, ko je odsotnost potrebna zaradi nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja otroka oziroma v drugih izjemnih primerih, lahko imenovani zdravnik izjemoma podaljša trajanje pravice do največ 6 mesecev.

1.3.5 Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017) je bil sprejet julija 2017 in se je začel uporabljati januarja 2019. Na podlagi 1. člena, ki ureja vsebino zakona, ta obsega obravnavo otroka in njegove družine v predšolskem

obdobju z namenom zagotoviti in spodbuditi otrokov razvoj, okrepiti zmogljivost družine ter spodbuditi socialno vključenost otroka in družine.

9. člen ureja, da v center za zgodnjo obravnavo starše napoti oziroma jim obisk priporoči otrokov osebni zdravnik, drug zdravnik specialist ali pediater v porodnišnici. Naloge zdravnika v centru za zgodnjo obravnavo, ki jih ureja 10. člen, pa so: izvedba prvega otrokovega pregleda ter usmeritev staršev k posameznim strokovnim delavcem znotraj centra ter po potrebi na center za socialno delo v storitev prva socialna pomoč. Zdravnik za posameznega otroka določi multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo strokovnjaki, ki so pomembni za pomoč otroku in družini s področja zdravstva, vzgoje in izobraževanja in socialnega varstva.

Za osebe z gluhoslepoto sta še posebej pomembna 12. in 15. člen tega zakona, ki poleg drugih vsebin urejata tudi to, da se osebam z gluhoslepoto v vrtcu, zavodu oziroma drugi ustrezni ustanovi zagotovi sporazumevanje in učenje v prilagojenih načinih sporazumevanja ter da lahko otroci pridobijo tudi fizično pomoč, pomoč strokovnega delavca za znakovni jezik ali strokovnjaka za prilagojeno sporazumevanje in delo z gluhoslepimi.

1.3.6 Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami

2. člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/2011) kot otroke z ovirami opredeljuje otroke z motnjami v duševnem razvoju, otroke, ki so slepi in slabovidni oziroma otroke z okvaro vidne funkcije, otroke, ki so gluhi in naglušni, otroke z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirane otroke, dolgotrajno bolne otroke, otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroke z avtističnimi motnjami ter otroke 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.

Zakon kot otroke z ovirami opredeli tako otroke, ki so slepi oziroma slabovidni kot tudi otroke, ki so gluhi oziroma naglušni, ne upošteva pa dejstva, da imajo nekateri otroci tudi kombinirano okvaro sluha in vida – gluhoslepoto.

Cilji in načela, na katerih temeljita vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami po 4. členu ZUOPP-1, so:

- zagotavljanje največje koristi otroka,

- celovitost in kompleksnost vzgoje in izobraževanja,
- enakih možnosti s hkratnim upoštevanjem različnosti otrok,
- vključevanje staršev, posvojiteljev, rejnikov in skrbnikov v postopek usmerjanja in oblike pomoči,
- individualiziranega pristopa,
- interdisciplinarnosti,
- ohranjanja ravnotežja med različnimi področji otrokovega telesnega in duševnega razvoja,
- čimprejšnje usmeritve v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,
- takojšnje in kontinuirane podpore in strokovne pomoči v programih vzgoje in izobraževanja,
- vertikalne prehodnosti in povezanosti programov,
- organizacije vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,
- zagotavljanja ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka.

Kljub temu da se zadnja leta več govori o integraciji otrok z ovirami v redne vrtce in šole, pa slovenska zakonodaja ne predvideva podpore, da bi se otroci z ovirami vključevali v običajne izobraževalne programe. Krstulović (2012: 39) pravi, da je vključenost v običajen izobraževalni program kljub odločbi o usmeritvi možna, a zahteva veliko aktivnost staršev, ki se morajo sami dogovoriti za vpis v običajen izobraževalni program, prav tako pa morajo poiskati tudi spremljevalca ter urediti njegovo financiranje, ki pa ga Zakon o starševskih in družinskih prejemkih ne predvideva.

1.3.7 Zakon o izenačevanju možnosti invalidov

Namen Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (Ur. l. RS, št. 94/2010) je odpravljanje in preprečevanje diskriminacije oseb z ovirami ter ustvarjanje enakih možnosti na vseh področjih življenja.

Pravice, ki jih ta zakon zagotavlja in so za starše, ki imajo otroke z oviro pomembne, so:

a) dostop do vključujočega izobraževanja

11. člen osebam z ovirami zagotavlja vključevanje v programe izobraževanja na vseh ravneh. Pri tem imajo pravico do ustreznih prilagoditev pri vključevanju v vzgojni, šolski ali študijski proces ter pravico do primernih prilagoditev šolskega oziroma študijskega procesa.

b) pravice na področju zdravja

Te pravice ureja 12. člen zakona, ki osebam z ovirami daje pravico do zdravstvenih storitev brez diskriminacije, pri čemer so otroci in mladostniki deležni posebne pozornosti. Otrokom in mladostnikom z ovirami se morata zagotoviti zgodnja obravnava in stalna večdisciplinarna obravnava glede na njihove specifične potrebe. Ravno tako mora biti zagotovljena ustrezna pomoč tudi njihovim staršem, ki se spoprijemajo z oviranostjo svojih otrok.

c) ukrepi za izenačevanje možnosti oseb z ovirami

Zakon predvideva dva ukrepa za izenačevanje možnosti oseb z ovirami: plačilo stroškov prilagoditve vozila ter tehnične pripomočke za premagovanje komunikacijskih ovir. Za osebe z gluhoslepoto je še posebej pomemben 17. člen, ki ureja pravico oseb s senzornimi ovirami do uveljavljanja sofinanciranja tehničnih pripomočkov, ki jih potrebujejo v življenju za premagovanje komunikacijskih ovir za omogočanje samostojnega in varnega življenja. Po 20. členu se sredstva za sofinanciranje plačila tehničnih pripomočkov zagotavljajo v višini 85% vrednosti posameznega tehničnega pripomočka oziroma v celoti za tiste, ki prejemajo denarno socialno pomoč in tiste, ki jim je priznan status po predpisih, ki urejajo družbeno varstvo duševno in telesno oviranih oseb.

Zgoraj omenjena ukrepa še podrobneje ureja iz ZIMI-ja izhajajoč Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila, ki je leta 2014 kot prvi v Sloveniji urejal tudi pravice oseb z gluhoslepoto.

1.3.8 Zakon o socialnem vključevanju invalidov

Zakon o socialnem vključevanju invalidov (Ur. l. RS, št. 30/2018) je bil sprejet aprila 2018 in je v veljavo stopil s 1. 1. 2019. Na podlagi 2. člena je namen tega zakona ustvarjati pogoje za čim enakopravnejše in enakovrednejše življenje oseb s trajnimi prirojenimi ali pridobljenimi okvarami, zaradi katerih se ne morejo socialno vključevati v skupnost brez nudenja storitev socialnega vključevanja in ne morejo samostojno opravljati večine ali vseh življenjskih potreb in si zagotavljati sredstev za preživljanje. Pomembnost tega zakona je v tem, da v 3. členu zakona kot osebe z oviro opredeli tudi osebe, ki imajo gluhoslepoto z najmanj 50 odstotno izgubo sluha po Fowlerju in prvo do vključno peto kategorijo slepote in slabovidnosti. Osebe, ki pridobijo status osebe z oviro, imajo na podlagi 2. člena zakona pravico do socialno varstvenih storitev (vodenje, varstvo in zaposlitev pod posebnimi pogoji in institucionalno varstvo) po zakonu, ki ureja socialno varstvo, do nadomestila za invalidnost iz 5. člena tega

zakona in dodatka za pomoč in postrežbo iz 6. člena tega zakona, ki ju izplačuje Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 96/2012) ter do storitev socialnega vključevanja, ki jih podrobneje ureja 10. člen tega zakona.

1.4 GLUHOSLEPOTA

1.4.1 Definicija gluhoslepote

Nordijska definicija gluhoslepote, ki temelji na funkcionalnem vidiku, se namesto na samo okvaro osredotoča na ovire, s katerimi se oseba z gluhoslepoto srečuje v vsakdanjem življenju. Po tej definiciji je gluhoslepota opredeljena kot samostojna, specifična oviranost, pri kateri gre za hkratno okvaro vida in sluha do te mere, da se okvarjeni čuti težko medsebojno kompenzirajo. Gluhoslepota v različni meri omejuje aktivnosti in participacijo v družbi. Ta vpliva na socialno življenje, komunikacijo, dostop do informacij, orientacijo in zmožnost prostega ter varnega gibanja. (World Federation of the Deafblind, 2018)

Resnost hkratne okvare vida in sluha je odvisna od:

- časa nastopa, še posebno v povezavi z razvojem komunikacije in usvojitvijo jezika,
- stopnje in narave vidne in slušne okvare,
- tega, ali je prirojena ali pridobljena,
- tega, ali so pridružene še kakšne druge okvare,
- tega, ali je stabilna ali napredujoča. (Deafblind International, b.d.)

Obstoječa mednarodna klasifikacija razvršča osebe z gluhoslepoto v štiri skupine:

- osebe s popolno gluhoslepoto (popolna gluhotata in popolna slepota pomenita praktično gluhoslepoto),
- popolna slepota in naglušnost,
- popolna gluhotata in slabovidnost,
- naglušnost in slabovidnost. (Gerenčer Pegan, 2011, str. 25)

Mednje se uvrščajo tudi osebe, ki imajo sindrom CHARGE in Usherjev sindrom. (Sanja Tarczay, *Razumijevanje stečene gluhoslijepote*, izdal Sveučilište u Zagrebu: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb, 2004, kot navedeno v Gerenčer Pegan, 2011, str. 25)

Gluhoslepota se v grobem deli na tri velike skupine:

- prirojena gluhoslepota (ljudje, ki so gluhoslepi od rojstva)

- pridobljena gluhoslepota (ljudje, ki so kasneje postali gluhoslepi) (Királyhidi, 2005, Tarczay, 2004, Lahtinen, 2008 kot navedeno v Gerenčer Pegan, 2017, str. 10)
- ter starostna gluhoslepota (pri posamezniku se razvije po 55. letu starosti) (Dammeyer, 2010, str. 11)

Ker uradni državni registri ljudi z gluhoslepoto ne obstajajo, obstajajo le ocene števila ljudi z gluhoslepoto, ki so med državami zelo različne. Za ocenjevanje števila oseb z gluhoslepoto v Evropi se pogosto uporabljajo podatki iz raziskav, ki so bile opravljene na Norveškem in Švedskem v 70. in 80. letih prejšnjega stoletja. Po tedanjih raziskavah obstaja 0,018 oseb z gluhoslepoto na prebivalca v državi, kar pomeni 180 oseb z gluhoslepoto na milijon prebivalcev. Na mednarodni ravni je pogosto ocenjeno, da ima prirojeno gluhoslepoto petina oseb z gluhoslepoto. (Gerenčer Pegan, 2015, str. 47-48)

Združenje European Deafblind Network je leta 2014 ocenilo, da je število oseb z gluhoslepoto v Sloveniji bistveno višje, saj je pri tem upoštevalo tudi skupino oseb, ki imajo starostno gluhoslepoto. Na podlagi njihove ocene je tako v Sloveniji 9702 oseb z gluhoslepoto. (Jarrold, 2014, str. 17)

1.4.2 Prirojena gluhoslepota

V svoji raziskavi se bom osredotočila na starše, ki imajo otroka s prirojeno gluhoslepoto, kar pomeni, da je gluhoslep od rojstva oziroma se je hkratna okvara sluha in vida razvila najkasneje v dveh letih po rojstvu. (Gerenčer Pegan, 2011, str. 30)

Točna in neposredna identifikacija prirojene gluhoslepote je pogosto težka zaradi nekonsistentne definicije gluhoslepote, velike heterogenosti znotraj skupine posameznikov z gluhoslepoto ter težav pri ocenjevanju senzornih funkcij pri osebah s težkimi kognitivnimi in vedenjskimi primanjkljaji, ker je za testiranje potrebno sodelovanje dotične osebe. (Dammeyer, 2012, str. 101)

Obstajajo številni vzroki za prirojeno gluhoslepoto. Med najbolj pomembne oziroma pogoste spadajo: nedonošenost/zapleti med porodom, bolezni, kot sta meningitis in kap, infekcije v maternici kot na primer rdečke ter različni sindromi, kot so CHARGE sindrom, Cornelia de Lange sindrom, Wolf-Hirschhorn sindrom, Zellweger sindrom in Goldenhar sindrom. (Damen in Worm, 2013, str. 12-16)

Večina znanja, ki ga imamo o sebi in svetu, ki nas obkroža, temelji na informacijah, pridobljenih s sluhom in vidom, zato se osebe z gluhoslepoto soočajo z ogromnimi izzivi ob učenju sporazumevanja, dostopanju do informacij in odkrivanju sveta okrog sebe. Medtem ko se ljudje brez ovir za konstruiranje našega sveta zanašamo na vsa naša čutila, pa osebe s prirojeno gluhoslepoto živijo v svetu dotika in bližine, kjer morajo poskušati razumeti svet na podlagi nepopolnih, razdrobljenih vtisov. Damen in Worm (2013) pravita, da obstaja veliko tveganje, da bi zaradi tega lahko prišlo do resnega zaostanka v razvoju.

Pri otroku z gluhoslepoto se sporazumevanje odvija na poseben način. Dojenček, ki zaradi poškodbe vida ne zazna materinega obraza in zaradi poškodbe sluha ne razloči njenega glasu, morda stika s starši ne bo vzpostavil. Zaradi omejenih možnosti obstaja verjetnost, da bo otrok postal manj motiviran za sporazumevanje in se posledično zaprl vase. Lahko razvije agresivno, obrambno vedenje, ki ga zavaruje pred nepredvidljivim in nevarnim svetom. Otrok z gluhoslepoto s težavo sprejme omejene stike in spremembe okolja, saj se naveže na ljudi, ki so mu blizu in mu predstavljajo stik s svetom, ki ga obkroža. (Gerenčer, 2005, str. 208)

Kako zelo specifično je delo z osebami z gluhoslepoto, nam pove že dejstvo, da obstaja več kot 23 različnih načinov sporazumevanja. To je posledica tudi tako poudarjenega dela »ena na ena«, pri katerem se lahko z vsako posamezno osebo z gluhoslepoto razvije povsem specifičen način sporazumevanja, ki je prilagojen njenim sposobnostim, znanju, izkušnjam. Medtem ko je takšen način dela z osebami brez ovir »le zaželen«, pa je pri osebah z gluhoslepoto predpogoj že samo za uspešno vzpostavitev osebnega stika ter nato nadaljnje delo.

Na splošno, osebe s prirojeno gluhoslepoto uporabljajo tri različne načine sporazumevanja, odvisno od preostalega sluha in/ali vida: taktilen, vizualen in avdio. Glede na način sporazumevanja se uporabljajo različni sistemi in tehnike: *taktilni znakovni jezik*, pri katerem oseba z gluhoslepoto položi roke na roke sogovornika in preko dotika ter gibov razbere kretnje. Otroci z gluhoslepoto pogosto skozi komunikacijo s svojimi starši/učitelji razvijejo nekonvencionalne in značilne taktilne znake. *Prstna abeceda* je druga metoda, kjer se vsaka beseda črkuje na dlani osebe. Pri *Brajevih prstih* šest točk na izbranih prstih na dlani predstavlja šest točk Braillove celice. *Metoda Tadoma* je metoda, kjer oseba z gluhoslepoto položi palec na ustnice govorečega, preostale prste pa razporedi po njegovem obrazu in vratu. Komunikacija se prenaša preko vibracij, premikanja čeljusti in obrazne mimike sogovornika. Pri komunikaciji z otroki s prirojeno gluhoslepoto se ravno tako uporabljajo različni vizualni

komunikacijski sistemi (*slike, piktogrami, predmet, ki simbolizira sporočilo*). Mnogi posamezniki s prirojeno gluhoslepoto uporabljajo govor ali vizualno znakovni jezik, podprt z različnimi vrstami pripomočkov, vključno s polžkovim vsadkom. (Dammeyer, 2016, str. 215)

Poleg komunikacije sta orientacija in gibanje eni izmed poglavitnih težav, s katerimi se soočajo vse osebe z gluhoslepoto. To pomeni, da vsaka oseba z gluhoslepoto potrebuje občasno ali stalno podporo pri gibanju, ki je odvisna od njihovih čutnih funkcij ter učnih sposobnosti. Nekatere osebe s prirojeno gluhoslepoto se lahko orientirajo samo, ko so v bližini spremljevalke/ca, medtem ko druge pomoč potrebujejo samo pri zaznavi sprememb in ovir. (Damen in Worm, 2013, str. 94)

1.4.3 Urejenost področja gluhoslepote v Sloveniji

Vprašanje oviranosti je že nekaj časa priznано kot pomembno politično vprašanje v povezavi z zagotavljanjem univerzalnih človekovih pravic. Leta 2006 je Generalna skupščina Združenih narodov sprejela Konvencijo o pravicah invalidov, ki je bila v Sloveniji ratificirana aprila 2008. Pomembnost te konvencije je zelo velika, saj predstavlja prvi pravni dokument, ki osebam z ovirami zagotavlja polno in enakopravno uživanje univerzalnih pravic ter preprečevanje diskriminacij, ki jih osebe z ovirami vsakodnevno doživljajo na različnih področjih življenja. (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, b.d.)

Medtem ko so nekatere skupine oseb z ovirami pridobile že kar nekaj pravic, pa lahko pri osebah z gluhoslepoto rečemo, da ostajajo tako preslišane kot tudi nevidne. To potrjuje tudi dejstvo, da so se s tovrstno skupino začeli ukvarjati šele v 20. stoletju in da ostaja njen položaj neurejen tudi v 21. stoletju. Gerenčer Pegan (2015: 62) pravi, da se strokovnjaki še vedno pritožujejo, da na področju gluhoslepote ni izbrane in analizirane literature. Od leta 1969 do leta 2006 je bilo v svetu opravljenih 54 študij s področja gluhoslepote, od tega jih je bilo največ, 27, s področja vedenja/obnašanja oseb z gluhoslepoto. S področja sporazumevanja je bilo do leta 2006 izvedenih 17 študij.

V Sloveniji o gluhoslepoti govorimo od leta 2005, ko se je ustanovilo Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN (takrat društvo). Gerenčer Pegan (2015: 86) pravi, da je bilo to področje do takrat spregledano, ljudje z gluhoslepoto so bili enačeni z drugo senzorno oviranostjo: slepoto, slabovidnostjo, gluhoto, naglušnostjo, nemalokrat pa so bili obravnavani pod oznako duševne ali druge oviranosti, ki je bila na prvi pogled bolj izstopajoča.

Zavedati se moramo, da dvojna oviranost ne pomeni seštevka obeh osebnih okoliščin, ampak je pri tem potrebno upoštevati intersekcionalnost, ki govori o novi realnosti diskriminacije, vzpostavljeni na zmnožku večih osebnih okoliščin. To pomeni, da osebnih okoliščin ne smemo ločevati, če želimo resnično razumeti neenakosti, ki jih doživljajo posamezniki.

Kljub ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in na podlagi Konvencije nastalega Zakona o izenačevanju možnosti invalidov Slovenija v praksi še ne uresničuje določil, ki so vezana na področje gluhoslepote. Pomemben mejnik, ki daje ljudem z gluhoslepoto prve pravice na podlagi zakonodaje, je Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Vendar pa se posamezniki pri uveljavljanju te pravice srečujejo s številnimi birokratskimi ovirami, zaradi česar se marsikatera oseba raje opredeli kot oseba z gluhoto ali slepoto in ne kot oseba z gluhoslepoto. Tudi pravice, ki jih osebam z gluhoslepoto priznava Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, še niso uveljavljene, saj jih je potrebno dodatno konkretizirati v drugih zakonodajnih predpisih. Ravno tako se osebam z gluhoslepoto ne priznava pravice do jezika, ene izmed temeljnih pravic, saj jim na podlagi Zakona o uporabi slovenskega znakovnega jezika ne pripada tolmač. Pravico do tolmača ima namreč le oseba, ki za sporazumevanje uporablja slovenski znakovni jezik, osebe z gluhoslepoto, ki uporabljajo prilagojene načine sporazumevanje pa torej do te pravice niso upravičene. (Gerenčer Pegan, 2017, str. 33-36)

Pereč problem predstavlja tudi socialna izključenost oseb z gluhoslepoto, ki se kaže na vseh ravneh. Gerenčer Pegan (2017) opozarja na njihovo neenako družbeno participacijo, njihovo neintegriranost oziroma izjemno slabo integriranost v večinsko družbo, slabše ekonomsko stanje oziroma revščino, vprašanje moči in uveljavljanja enakih možnosti ter politične liminalnosti. Njihovo slabo ekonomsko stanje je posledica tudi tega, da velika večina ljudi z gluhoslepoto ne dobi priložnosti za opravljanje dela, ki ga znajo in zmorejo ter tako ostajajo v domačem okolju oziroma so nameščeni v ustanove. Tisti, ki to priložnost vseeno dobijo, pa se zaposlijo v varstveno delovnih centrih oziroma se vključijo v druge oblike zaposlovanja.

Prav z namenom ugotavljanja, zagovarjanja in zadovoljevanja potreb ljudi z gluhoslepoto je bilo pri nas ustanovljeno Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN, ki je kot prvo pridobilo tudi status reprezentativnosti. Kasneje je status reprezentativnosti za osebe z gluhoslepoto pridobila tudi Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije, s čimer je Slovenija postala edina država v Evropi, v kateri ljudi z gluhoslepoto predstavlja organizacija gluhih in naglušnih in s tem gluhoslepoto nekako uvršča v podkategorijo gluhot in/ali naglušnosti. (Gerenčer Pegan, 2017, str. 139-142)

Ker je gluhoslepota samostojna, specifična oviranost, ki na družbeni ravni še vedno ostaja spregledana, se Združenja oseb z gluhoslepoto tako na državni kot mednarodni ravni borijo za njihove pravice ter ozaveščanje družbe o edinstvenosti oviranosti. Na konferenci »Alone We Can Do So Little, Together We Can Do So Much«, ki je potekala junija 2018 v Bruslju, je Evropski Parlament skupaj s predstavniki oseb z gluhoslepoto v Evropi z nujno resolucijo pozval vse države članice Evropske Unije, da se osebam z gluhoslepoto zagotovi pravico do pripoznanja, pravico do kvalificiranih in profesionalnih tolmačev, pravico do dostopnosti in razumne nastanitve, pravico do polne participacije, pravico do izobraževanja, usposabljanja, zaposlitve in neodvisnega življenja ter pravico do samozastopanja ter enakosti v Evropi. (The European Deafblind Union, 2018)

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Starši otrok s prirojeno gluhoslepoto se zaradi zakonske neurejenosti področja gluhoslepote, ki je povsem specifična invalidnost, na vsakem koraku srečujejo z mnogimi ovirami. Poleg zakonskih in pravnih ovir se pritožujejo tudi nad slabo informiranostjo, neustreznim podpornim sistemom, neustreznimi storitvami. Za raziskovanje tega področja sem se odločila, ker je v Sloveniji področje gluhoslepote zaenkrat še zelo slabo raziskano ter tudi zakonsko slabo urejeno. Namen raziskovanja je raziskati in opozoriti na sistemske pomanjkljivosti na področju prirojene gluhoslepote ter ugotoviti in izpostaviti, kakšne spremembe bi bile potrebne za izboljšanje vsakdana oseb s prirojeno gluhoslepoto ter za razbremenitev njihovih staršev oziroma skrbnikov.

Raziskovalna vprašanja, ki sem si jih zastavila in na katera bom z raziskavo poskušala odgovoriti, so:

- S kakšnimi ovirami se srečujejo starši otrok s prirojeno gluhoslepoto na področju zdravstva, pri skrbi za otroka, na področju institucionalnega izobraževanja ter na drugih področjih življenja?
- Kakšno podporo imajo starši otrok s prirojeno gluhoslepoto s strani države, družbe?
- Kakšna je informiranost staršev otrok s prirojeno gluhoslepoto s strani strokovnjakov?

- Kakšne sistemske spremembe bi bile potrebne, da bi se te ovire zmanjšale in da bi bili starši bolj podprti? Kaj bi moralo biti drugače, da bi bila takšna situacija lažja?

3. METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE OZIROMA TEME RAZISKAVE

Moja raziskava je glede na stopnjo v procesu spoznavanja eksplorativna, saj sem raziskovala področje, ki je v Sloveniji še dokaj slabo raziskano, z namenom, da odkrijem, s kakšnimi ovirami se srečujejo starši otrok s prirojeno gluhoslepoto in kako bi te ovire lahko odpravili ali vsaj zmanjšali.

Gre za kvalitativno raziskavo, saj sem zbirala besedne opise; izkušnje in mnenja staršev otrok s prirojeno gluhoslepoto, ki sem jih v nadaljevanju analizirala na besedni način, brez uporabe merskih postopkov.

Prav tako je moja raziskava tudi empirična, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo, ki sem ga pridobila s spraševanjem.

Pri raziskovanju sem se osredotočila na ovire, s katerimi se srečujejo starši na področju zdravstva v povezavi z otrokovo diagnozo, na področju skrbi za otroka, na področju institucij in na drugih področjih življenja. Raziskovala sem tudi, kako starši doživljajo otrokovo prihodnost in kakšne zakonske oziroma sistemske spremembe bi bile potrebne, da bi se te ovire zmanjšale.

Pri tematskem sklopu, ki se nanaša na zdravstveno področje, sem jih spraševala o tem, kako in kdaj je bila njihovemu otroku postavljena diagnoza, kakšna je bila podpora zdravnikov oziroma drugih zaposlenih v zdravstvu, kakšna je bila informiranost o zdravstvenem stanju njihovega otroka in o tem, kaj to pomeni za njih kot otrokovega skrbnika in če se na področju zdravstva srečujejo s kakšnimi ovirami, ki bi po njihovem mnenju morale biti drugače urejene ter kakšne te ovire so.

Pri skrbi za otroka sem jih spraševala, kako poteka skrb za otroka in kdo jo prevzema, kaj so morali narediti, da lahko otroku zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje, ali imajo v zvezi s tem kakšne skrbi, težave, če ja, kakšne.

Pri tematskem sklopu, ki se nanaša na institucije, sem jih spraševala, kako poteka izobraževanje njihovega otroka, s kakšnimi ovirami so se srečevali, ko so otroka želeli vključiti v vrtec/šolo/zavod, če je (bil) otrok v teh institucijah obravnavan kot otrok z gluhoslepoto, ali so prejeli dovolj informacij o specifičnosti izobraževanja njihovega otroka ter podpore pri usmerjanju otroka.

Ko sem se osredotočila na druga področja, kjer se srečujejo z ovirami, sem jih spraševala, kako vse to vpliva na družino, kako se na njihovo situacijo odziva okolje, alibi izpostavili še kakšno drugo področje, na katerem so se srečevali/se srečujejo s sistemskimi ovirami, ki bi jih bilo potrebno odpraviti.

Pri tematskem sklopu, osredotočenem na prihodnosti in potrebne spremembe, sem jih spraševala, kakšno je njihovo mnenje oziroma kakšne so njihove izkušnje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote v Sloveniji, kakšne spremembe z zakonskega vidika bi predlagali, kako to doživljajo oni in kakšne posledice ima trenutna ureditev za njih, ali se srečujejo s kakšnimi strahovi/skrbmi v zvezi z otrokovo prihodnostjo in kakšnimi, kaj bi družba morala narediti, da bi jim bilo lažje.

3.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Za merski instrument v moji raziskavi sem uporabila smernice za delno standardiziran intervju, ki sem jih vnaprej pripravila in tematsko razdelila. Pri formiranju vprašanj sem bila zelo pozorna na to, da so vprašanja odprta, jasna, nevtralna in si sledijo v naravnem toku dogajanja. Smernice so podane med prilogami na koncu diplomske naloge. Vir podatkov so bili pogovori, ki sem jih izvedla z vsakim izpraševancem posebej.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacija, ki sem jo raziskovala, so starši, ki živijo v Sloveniji in imajo v času mojega raziskovanja otroka s prirojeno gluhoslepoto, ki obiskuje osnovno šolo oziroma od tega izobraževanja ni minilo več kot 10 let. Stvarna opredelitev so starši, ki imajo v času mojega raziskovanja otroka s prirojeno gluhoslepoto, krajevna opredelitev je Slovenija, časovna opredelitev je, da otrok obiskuje osnovno šolo oziroma od tega izobraževanja ni minilo več kot 10 let.

Za potrebe moje raziskave sem uporabila neslučajnostni, namenski vzorec. Vzorec so sestavljali štirje starši otrok s prirojeno gluhoslepoto, ki se med seboj razlikujejo glede značilnosti, kot sta zaposlitveni status in zakonski stan ter spolu, diagnozi in starosti otroka.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Metoda zbiranja podatkov, ki sem jo uporabila v raziskavi, je delno standardiziran intervju. Z vsakim posebej sem se vnaprej dogovorila kdaj, kje in kako bo potekal intervju. Tri intervjuje sem opravila v mesecu oktobru 2018, enega pa začetek novembra 2018. Trije intervjuji so potekali v prostorih Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN, eden je potekal na Centru IRIS,

pri vseh štirih pa sem poskrbela, da je bilo zagotovljenega dovolj miru in zasebnosti. Pred samim zbiranjem podatkov sem od izpraševancev pridobila soglasje za sodelovanje v raziskavi ter dovoljenje za snemanje pogovora, ki je priložen na koncu diplomskega dela. Pred začetkom sem jim še enkrat predstavila, kaj v raziskavi raziskujem, kakšen je njen namen, nato pa sem s pomočjo vnaprej pripravljenih smernic za delno standardiziran intervju pričela z zbiranjem podatkov.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala kvalitativno. Intervjuje, ki sem jih opravila, sem najprej dobesedno zapisala v dokument na računalniku in jih uredila. Te sem nato natančno prebrala, razmislila, kaj pomenijo posamezne izjave in jih označila. Gradivo sem analizirala s pomočjo odprtega in osnega kodiranja. Izbranim izjavam sem pripisala pojme, kategorije, nadkategorije in teme. Zaradi boljšega pregleda sem oblikovala tabelo.

4. REZULTATI

4.1 ZDRAVSTVENO PODROČJE

Ugotovila sem, da se čas postavitve pravilne diagnoze otroku med sodelujočimi v raziskavi zelo razlikuje. Enemu izmed otrok je bila pravilna diagnoza postavljena pri devetih letih, saj so se otrokove zdravstvene težave začele šele pri njegovih sedmih letih. Enemu izmed otrok je bila ob rojstvu postavljena napačna diagnoza, pravilno diagnozo so mu postavili tri tedne po rojstvu. Enemu izmed otrok je bila pravilna diagnoza postavljena naslednji dan po rojstvu, genetsko je bila potrjena pri njegovih petih letih. Eden izmed sodelujočih je mnenja, da otroku najbrž še zdaj ni postavljena pravilna diagnoza, saj je ta ocena vprašljiva glede na to, da otrok ni govoril in slišal.

Vsi sodelujoči v raziskavi so izpostavili pomanjkanje podpore zdravnikov oziroma drugih zaposlenih v zdravstvu. Ena izmed sodelujočih je pripovedovala o izkazanem zanimanju in trudu vse dokler otroku ni bila postavljena pravilna diagnoza, po postavitvi diagnoze pa so ostali prepuščeni sami sebi. Izpostavila je brezbržnost zdravnikov ter nujno samoiniciativnost staršev pri doseganju stvari. Ena izmed sodelujočih je kot svetlo izjemo izpostavila Pediatrično kliniko v Ljubljani, kjer so jo učili, kako delati z otrokom. Eden izmed sodelujočih, ki je trdil, da ni prejel nikakršne podpore, je kot izjemo izpostavil otrokovo osebno zdravnico, ki jim je nudila zelo veliko podporo. Ena izmed sodelujočih pa je o pomanjkanju podpore povedala slednje: *»Ampak problem je bil res v tem, ker niso poznali. Ne kolegice ne zdravniki. Tako da mi je bil kar velik zalogaj. Ni šlo lahko, ne.«*. (C5)

Pripovedovali so o različnih izkušnjah z zdravniki oziroma drugimi zaposlenimi v zdravstvu. Ena izmed sodelujočih je pripovedovala o širjenju napačnih informacij o številu otrok z isto oviro, o prikrivanju izvidov ter prikrivanju pravic, ki jih imajo. Izpostavila je tudi možnost, da je otrok zaradi zdravnikove napačne odločitve zaostajal v razvoju. Eden izmed sodelujočih je izpostavil nestrinjanje z načinom zdravstvene obravnave: *»Ker vedno so vsi spraševali kako, pa kdaj, pa zakaj, pa kaj pa. V bistvu kar je bilo, je bilo, ne. Ko ti enkrat imaš otroka pred sabo je tisto, zakaj je to blo, skoraj nepomembno.«* (D2)

Ena izmed sodelujočih je pripovedovala o neprimernem odnosu zdravnika ob postavitvi diagnoze: *»Katastrofa. Prvo kot prvo, ko se je rodil, že ta zdravnik v bolnišnici ni imel nobene psihologije. On je men ziktiral, kaj je otroku, se obrnil in šel.«* (B6). Po njenem pripovedovanju so podobno izkušnjo z neprimernim odnosom imeli tudi ostali starši, ki so bili

takrat v porodnišnici. Poleg tega je izpostavila tudi neprijaznost in neprilagodljivost na neonatalnem oddelku. Eden izmed sodelujočih je kot pozitivno izkušnjo izpostavil psihiatrinjo, ki je iskreno povedala, da ne zna, saj s takšno populacijo ni nikdar delala, a se je bila pripravljena učiti. Vseeno pa je bilo negativnih izkušenj, ki so jih starši doživeli bodisi z zdravniki ali drugim zdravstvenim osebjem bistveno več. Pripovedovali so o neobčutljivosti na doživljanje mater, ki rodijo otroka z oviro, zanemarjanju na neonatalnem oddelku, dajanju lažnih upov, zavajanju, osredotočenosti na otrokove nezmožnosti, prelaganje odločitev na starše, malomarnosti ter neenakih možnosti v smislu »škoda denarja za takega«: *»Mislim, ni neke podpore no. Ah, sej tako piše na internetu. Zakaj bi pa, a ni škoda denarja za takega? Tukaj se mi zdi to precej kruto, da nam ne ponudijo, da vztrajamo do konca. Pa tudi, če bi 100 let živel tak, zakaj pa ne? Če so našli za takšno in takšno bolezen zdravila, mogoče bodo tudi za A našli. Zakaj ne? Ona je ravno tako človek, ane.«* (A14).

Glede informiranosti zaposlenih v zdravstvu o zdravstvenem stanju otroka so trije sodelujoči v raziskavi izpostavili pomanjkanje znanja. Ena izmed sodelujočih je sicer izpostavila, da se stopnja njihove informiranosti izboljšuje. Ena izmed sodelujočih je njihovo slabo informiranost opravičevala s tem, da je bil takrat dostop do informacij težji in neznanje pripisala temu, da je bila stvar nova. Eden izmed sodelujočih pa je neznanje pripisal raznolikosti: *»Ker sej tut ne vedo, ne znajo. Roko na srce. Ne da jih žalim. Tukaj se učiš. On je takšen, drug je takšen. To je toliko razlik, predalov so pa naredili mogoče štiri. Ne moreš tako raznoliko populacijo spraviti v štiri predale.«* (D9).

O stopnji informiranosti staršev o zdravstvenem stanju otroka sta dve od sodelujočih dejali, da jih niso nič informirali. Ena od njiju je izpostavila tudi stanje nevednosti, ki je posledica napredovanja bolezni. Kot način pridobivanja informacij sta dve sodelujoči v raziskavi izpostavili internet. Ena je izpostavila Facebook skupine, potrebno samoiniciativnost ter pridobivanje informacij v tujini. Ena izmed sodelujočih je povedala: *»Iz strani zdravstva sem izvedela, kar sem »usput« izvedela, ker mi je slučajno kdo povedal.«*. (C7) Ravno tako je izpostavila, da je informacije pridobivala postopoma: *»Tako da v bistvu, vsak skoraj, ki je prišel, je povedal nekaj novega, pa nekaj ne ravno bolj groznega, ampak bolj tako, da se ustrašiš ane.«* (C8).

Eden izmed sodelujočih podpora prejema s strani staršev z istimi izkušnjami, ki razumejo situacijo, se med seboj potolažijo, pohecajo. Ena izmed sodelujočih je kot steber podpore izpostavila Facebook skupine: *»Tudi hvala bogu za Facebook, kakor je lahko škodljiv, je po*

svoje dober. Imaš slovensko skupino CHARGE in svetovno. In v tej svetovni, ne vem, ko vidiš, da A ni nič. A je perla proti temu, kar vidiš tam gor. [...] Potem tudi vidiš, da ni tako hudo kot bi lahko bilo.» (C27). Kot pomemben steber podpore je izpostavila tudi pomoč s strani Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN.

4.2 SISTEMSKE OVIRE

Izpostavili so kar nekaj različnih ovir, s katerimi se srečujejo na področju zdravstva. Eden izmed sodelujočih je izpostavil dolgo čakalno dobo za pridobitev komunikacijskega pripomočka, ko so enkrat končno urejene vse formalnosti. Ena izmed sodelujočih je izpostavila odsotnost možnosti za obisk strokovnjakov v tujini ter drugačno obravnavo po dopolnitvi 18. leta – zdravstvo ne financira več prehranskih dopolnil za otroka. O drugačni obravnavi po dopolnitvi 18. leta je pripovedovala še ena izmed sodelujočih v raziskavi, ki je izpostavila potrebno zamenjavo zdravnikov in specialistov ob dopolnitvi otrokovega 18. leta. V povezavi s tem je izpostavila tudi pomanjkanje zdravnikov in slabosti, ki jih prinese menjava zdravnikov: *»A jih ni. Ni. Jih pa iščemo, kakor bi rekel, iglo v kupu sena. Kdo se bo z njimi ukvarjal. Namesto, da bi ostal pr teh, ki jih vsaj kakor toliko poznajo, moramo vse menjat in potem se oni lovijo, mi se lovimo, otrok pa trpi, ane.»* (B18). Poleg tega je izpostavila tudi daljše čakalne dobe za pregled po 18. letu ter pomanjkanje celostne obravnave po dopolnitvi 18. leta.

Sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja, o katerih so pripovedovali sodelujoči v raziskavi, so odsotnost izobraževanja za otroke z gluhoslepoto, nerazumevanje specifičnosti njihovega izobraževanja: *»Ni, ker ne poznajo. Jaz, ko sem bila predsednica sveta staršev, sem enkrat enemu ministru rekla, pridite pogledat, kako je delati s temi otroki. Še do danes ni bilo nobenega ministra. Tako kot sm na začetku rekla, odrinjeni so na rob družbe in ne razumejo, kaj takšni otroci potrebujejo. Na primer, mi imamo šest otrok s posebnimi potrebami pa eno učiteljico. Jaz enega komaj, kaj šele šest, s tem da sta dva še v plenicah, ena je skoraj na vozičku.»* (B47). Posledično se starši srečujejo z dvomom, v kateri zavod vključiti otroka zaradi kombinirane okvare dveh čutil. Izpostavili so tudi problem preobremenjosti učiteljic, rasti števila otrok v razredu ter tvorjenja skupin otrok z različnimi ovirami na podlagi starosti in ne več na podlagi njihovih sposobnosti. Kot izjemo je pomoč mobilnega surdopedagoga izpostavila ena izmed sodelujočih, katerega je pridobila zaradi svojih poznanstev: *»Potem je bila ena gospa na Ministrstvu za šolstvo. Ona je dosegla, da je A bila prva, ki ji je pripadal – glede na to, da je v enem Zavodu vključena, torej v Zavod za slepe v šolo – da ji pripada*

mobilni surdopedagog od gluhih. Da od gluhih hodi pomoč k slepim. Zakaj pa, saj ima tam vse? Ja ne nima, ane.» (C12).

Glede ovir, s katerimi so se starši srečevali ob vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod, je ena izmed sodelujočih dejala, da se ni srečevala z nobenimi ovirami, medtem ko ostali sodelujoči niso imeli podobnih izkušenj. Ena izmed sodelujočih se je z ovirami srečevala pri sprejemu otroka v vrtec zaradi zaostanka v motoričnem razvoju: *»Vrtec je bil edini problem, kam. Takrat je bil pogoj, da mora sedeti. On pa ni takrat še ne sedel, ne brez plenic bil, nič ane. Ampak pol sm jaz vztrajala in so me pogojno vzeli, da sem bila jaz z njim v razredu, da sm ga jaz držala, da je bil on v svoji skupini z drugimi otroci, da so ga učili. (...) No takrat so nas v Zavod vzel, ene trikrat sem bila v razredu in potem je učiteljica rekla pojdite ven, to ne gre nikamor. Tako sem jih v bistvu prisilila, da so ga vzeli, da so ga obdržali.» (B49).* Ena izmed sodelujočih je kot oviro izpostavila dejstvo, da osnovna šola na Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana nima oddelka vzgoje in izobraževanja. Eden izmed sodelujočih pa je izpostavil zamudno pridobitev odločbe o usmeritvi otroka z ovirami: *»Ja, v bistvu potrebuješ odločbo. Če odločbe ne dobiš, ga ne moreš dati drugam, odločbe pa nisi dobil, da se ubiješ ne, ker te komisije niso delale. To je bla katastrofa. To, ko je hodil v prejšnjo šolo, so ga vzeli brez odločbe. Takrat je bila ravnateljica šole na Rojah zelo taka prijazna.» (D29).*

Starši pa se z mnogimi ovirami srečujejo tudi na drugih področjih življenja. Ena od sodelujočih je izpostavila pomanjkanje podpore pri skrbi za otroka z oviro, manjvredno obravnavo ter potrebno zadovoljitev s tem, kar dobijo zaradi strahu pred tem, da bodo še to izgubili: *»Potem so mi pa rekli na socialni, da sem edina, ki sem to vprašala. Ja zakaj? Zato, ker vsak vidi samo denar, nobeden pa ne pomisli, kaj bo pa potem. Ker to so ljudje, ki so v stiski, a razumete, mi smo v stiski. Mi nimamo financ. Tudi tisto, kar dobiš, si vesel, samo da dobiš. In tukaj je problem, ker z nami delajo kot s smetmi, ker se nihče ne razburja, zato ker se vsak boji, ker si vsak misli: bolje, da sem tiho, da dobim to kar imam, da mi še tega ne vzamejo.» (B64).* Dve od sodelujočih sta izpostavili pomanjkanje organizacij, kamor bi lahko otroka z oviro oddal v varstvo. Ravno tako je o pomanjkanju institucij za zapolnitev dneva osebam z ovirami, ki končajo šolanje in se ne morejo zaposliti, spregovorila še ena od sodelujočih v raziskavi. Poleg tega je ena od sodelujočih izpostavila tudi visoke stroške za bivanje v domu na Centru IRIS: *»Za to, da A osemkrat prespi v domu, plačam 200 €. Za hrano, kar je vse dni, plus teh osem dni popoldne malica in večerja, vse skupaj pride 300 €. Dijak v dijaškem domu plača za cel mesec 200 €. Te razlike.» (C60).* Tri od sodelujočih so izpostavile, da so na socialnem področju prepuščene same sebi, da jim nihče ne pove, kaj jim

pripada ter da morajo vse narediti same. Ravno tako je o tej temi spregovoril tudi četrti sodelujoči, ki je izpostavil potrebno borbo za pravice, ki jim pripadajo: *»In potem včasih je človek mal, recimo temu jezen, ko študiraš, a se moraš res za vse kregati? Saj zdaj je ista zgodba, če rabiš kakšne pravice. Prideš na Center za socialno delo, on te gleda, ja kako pa vi veste, da njemu to pripada? Ja vi bi morali meni povedati, da mu to pripada, ne pa da jaz k vam pridem, mislim.«* (D12). Dva sodelujoča sta glede delovanja Centrov za socialno delo izpostavila njihovo neseznanjanje s pravicami, zakoni staršev. Ena izmed sodelujočih je podelila primer, kako je do informacije, da ji pripada dodatek za nego otroka, prišla povsem slučajno, s strani ene izmed medicinskih sester. Ena izmed sodelujočih je kot primer izpostavila zdravnikovo nerazumno zavrnitev pravice do izbire družinskega pomočnika. Ena izmed sodelujočih je pripovedovala o ovirah, s katerimi se srečujejo na zakonodajnem področju glede pridobivanja različnih informacij s strani Centra za socialno delo, ministrstva ter Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN o Zakonu o osebni asistenci. Trije od sodelujočih so povedali, da državo tožijo zaradi odvzema dodatka za nego otroka, o čemer je ena povedala: *»Tudi na primer pred leti, zdaj tožimo državo, so nam ukinili nego za B pri 18-ih letih. Jaz sem imela prej pravico do nege, ko je bil pa 18 so mi to vse ukinili in potem je on dobil dodatek za pomoč in postrežbo. Potem so po dveh letih ugotovili, da se ti dve negi izključujeta med sabo, torej, da pripadata obe, meni kot mami, ker imam takšnega otroka, ker jaz sem mu odvzela opravilno sposobnost in podaljšala roditeljsko pravico, tisto je pa njegova pravica, kot invalida. In so meni v odločbi, kot socialna, ki naj bi delala za te otroke, napisali, da sem se odpovedala tej negi, da sem podpisala to zahtevo in sm zahtevala od socialne in jo seveda niso imeli. Seveda smo pa zamudili pritožbeni rok. Saj veste, kako beremo odločbe, začetek in konec. In zdaj tožimo državo za odškodnino, ker so nam ukinili dve leti. In potem nam niso dali nazaj, ampak sem jaz mogla dati vlogo. To se pravi, da tisti starši, ki niso vedeli, še danes nimajo, tisti, ki so bli pa potem za nami, ko so pršli do 18, so jim potem kar avtomatično podaljšali. To ni pravično.«* (B63). Ena izmed sodelujočih je izpostavila tudi problematiko tektonskih ovir.

Trije od sodelujočih so podelili svoje načine premagovanja sistemskih ovir. Eden izmed sodelujočih je izpostavil doseganje pravice s pomočjo odvetnika, ena je izpostavila samoraziskovanje in samofinanciranje, ena pa je dejala, da je za dosego stvari potrebno veliko pritiskati.

Kot posledice sistemskih ovir sta dve od sodelujočih izpostavili izgubo otrokovih osvojenih spretnosti in znanja zaradi zaključenega izobraževanja pri 26. letu. Ena je poleg tega

izpostavila še depresijo ter pomanjkanje socialnih stikov: *»Kaj bo doma? Kaj bo on doma delal? Ni dobro ne za njega, ni dobro ne za nas. Zdaj kar smo v 26 letih naredili bo padlo dol, pa bo v depresijo padel, pa bo vse pozabil, kar je do sedaj znal, pa tut dobro je, da je med svojimi, da je socializiran, da se mu nekaj dogaja.«* (B22).

To, da je vsaj do nekih sprememb v tem času prišlo, je povedala ena izmed sodelujočih: *»Določene stvari so se premaknile. Recimo, ko sva potrebovali tehnični pripomoček, imaš, če si toliko gluhi ali pa toliko slepi, ampak sedaj, je pa možnost, če si kombiniran – gluhoslep. Tako da to se je neki spremenilo, tako da to je.«* (C13).

4.3 SISTEMSKA IN ZAKONSKA UREDITEV

Kot slabost sistemske ureditve je eden izmed sodelujočih izpostavil to, da se ne upošteva želja oseb z ovirami. Ena izmed sodelujočih pa je primerjala dobro in slabo ureditev zdravstvenega sistema: *»Tukaj ni. Pri nas tudi ni nekoga, ki bi se sploh zavzel. Veste na primer v Švici, mi sestra razlaga, otrok, ker ima te probleme, ona samo reče, da bi rada pregled oči. Pri njih se to potem vse odvija v šoli. A razumete? Ona potem nima nič s tem. Zdravnik pride v šolo, pregled aparata v šoli, vse, za nogico, ker ma opornico, pridejo tja, pomerijo, vse, ona samo na koncu pride, razen če je kaj takšnega. Ampak, ko pride na sestanek, pridejo od nevrologa, logopeda, psihologa, vsi naenkrat, da vsi slišijo diagnozo in potem, kaj zdaj narediti. To je zdaj to, ko pri nas hočejo to celostno obravnavo. To ko sem prej rekla, da jaz s temi izvidi nisem imela kaj narediti. Zdaj bi se morali vsi specialisti usesti na kup, kaj se zdaj dogaja, kaj ti misliš, a je mogoče to, to. S tem da smo mi pol pregledov naredili samoplačniško, ker če bi jaz vse čakala, še danes ne bi naredila pregledov. Tukaj je katastrofa za naše otroke.«* (B57).

Medtem ko so vsi sodelujoči v raziskavi izpostavili kar nekaj slabosti glede zakonske ureditve, je avtomatsko pridobljeno pravico – pravico do podaljšanja porodniškega dopusta izpostavil le eden od sodelujočih. Pripovedovali so o težavah pri upokojitvi pri 18 letih ter potrebni borbi za pridobitev statusa osebe z oviro, o enačenju gluhoslepote z gluhoto in slepoto, o nerazumevanju specifičnosti kombinirane oviranosti, o neobveščenosti o pravicah, ki jih imajo, o nižji kvaliteti življenja ter o tem, kako otrok kljub temu da je nesamostojen, velja za zamostojno gospodinjstvo.

Dve izmed sodelujočih sta izpostavili slabosti glede Zakona o osebni asistenci, saj starši ne morejo odločati kdaj in koliko ur asistENCE potrebujejo, potrebovali bi jo namreč samo priložnostno, da si spočijejo, če so na bolniškem dopustu, kadar gredo v šoli na izlete, v šolo v naravi, moti jih, da jim pripada tolikšno število osebnih asistentov, kot določijo ali nič ter

dejstvo, da je zakon še nedorečen. *»Bolj je to za te paraplegike, cerebralna, ki res potrebujejo, ki si tudi za pit ne morejo dati v usta, nič, ane. Tukaj ni še doročeno, tako, da so nam na ministrstvu rekli, da naj zaenkrat malo počakamo. Da bodo videli, ko se bo enkrat začelo izvajati. Da bomo videli, kako pa kaj bo.«* (B35).

Dva izmed sodelujočih sta izpostavila slabosti instituta družinskega pomočnika, kot so lažna delovna doba, da gre za socialni transfer, da nimajo bolniškega in letnega dopusta, regresa, nobenih pravic, da se predvideva skrb 24 ur na dan, brez počitka. Eden je pripovedoval tudi o tem, kako je moral obvezni seminar za družinskega pomočnika opraviti pri otrokovih 23 letih ter kako lahko občina v primeru da družinski pomočnik umre pred otrokom terja denar.

Omenjeno je bilo tudi, da se nekateri starši borijo za izenačitev družinskih pomočnikov in osebnih asistentov: *»Zdaj se borimo, par staršev, da bi nas izenačili kot osebne asistente, družinske pomočnike. Ker praktično smo, sej smo v isti vlogi, samo drug naslov pa iz drugega fonda se financira, ane.«* (B37).

Ena izmed sodelujočih v raziskavi je pripovedovala o tem, kako je kljub nekaterim spremembam v zakonodaji praksa še vedno takšna, da so osebe z gluhoslepoto vodene kot osebe z gluhoto ali slepoto. Vsi sodelujoči imajo o zakonski ureditvi področja gluhoslepote slabo mnenje. Poudarili so, da so potrebne spremembe, izpostavili so problem nesodelovanja med Zvezo društev gluhih in naglušnih Slovenije, Zvezo društev slepih in slabovidnih Slovenije ter Združenjem gluhoslepih Slovenije DLAN in potrebno ureditev statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti. Eden izmed sodelujočih je o trenutni ureditvi povedal: *»Ko smo mi s K hoteli priti v knjižnico tukaj, mislim, da je bil Sonček, pridemo tja, pa se pogovarjamo, pa so dejali, ja saj K sploh ne paše k nam, saj on hodi. In takrat sm prvič občutil to kot neke vrste tekmovanje oziroma primerjanje med sabo. Preveč se gleda na, kako bi rekel, ni prav rešeno. Se mi zdi, da nekako tisti, ki bolj zlobira, če nekdo nekje koga pozna, bolj zlobira, pa imajo tisti več kakor ne. Ampak bi morali ljudem dati dobessedno tisto, kar potrebujejo. Ne tekmovati. Po potrebah. Tiste hendikepe, ki imajo je pač potrebno prinesiti noter. In ne bi smel biti eden več vreden kakor drug.«* (D41).

Kot predloge za zakonske spremembe so podali, da se zakonodaja spremeni tako, da bi kot starši otrok z ovirami prejeli več pomoči in podpore, da bi se pri sprejemanju zakonov vključevalo ljudi z ovirami ter njihove skrbnike, da se uredi status gluhoslepote kot specifične oviranosti ter da bi vsak človek dobil tisto, kar glede na njegove potrebe potrebuje.

Na to, kako doživljajo trenutno zakonsko ureditev, so odgovorili, da občutijo žalost, pregorelost ter nemoč pri doseganju zakonskih sprememb. Izraženo je bilo nestrinjanje s tem, da Zveza društev gluhih in naglušnih Slovenije ne priznava Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN ter želja, da bi se med vsemi tremi organizacijami razvilo sodelovanje. Ena od sodelujočih pa je svoje doživljanje ubesedila takole: *»To je groza. To je psihična, a veste kakšna, obremenitev.«* (B70).

4.4 ODZIV DRUŽBE

O statusu otrok z gluhoslepoto je spregovorila ena izmed sodelujočih: *»Groza je. Na tem področju so v bistvu naši otroci drugorazredni državljani. Od njih ni nobenga efekta in jih porivajo na rob družbe. Zatiskajo si oči, kakor da ne obstajajo. Kot bi rekla, da ne obstaja revščina, tako si zatiskajo za naše otroke in nam ne pomagajo.«* (B23).

Na vprašanje, kako se na njihovo situacijo odziva okolje, sta dve od sodelujočih odgovorili, da ljudje gledajo. Ena je ob tem dodala, da »na srečo« to opazi samo ona in ne tudi hčerka. Ena izmed sodelujočih je povedala, da so otroka sosedo dobro sprejeli ter da se ga otroci ne bojijo. Dejali so, da je to, kakšen bo odziv, odvisno od posameznika, nekateri se ustrašijo, bežijo, odvisen je tudi od tega, ali ima otrok dobre ali slabe trenutke. Eden od sodelujočih je izpostavil, da se ljudem smilijo ter da situacijo vidijo kot trpljenje. Trije sodelujoči so izpostavili ignoranco družbe, od tega sta dve kot primer izpostavili parkiranje na parkirnih mestih za osebe z ovirami. Pri eni izmed sodelujočih so v službi izkazali skrb, kako bo sedaj, ker ima otroka z oviro.

Po njihovih pripovedovanjih so stvari, s katerimi se soočajo: izguba prijateljev, s katerimi so šle skupaj skozi izkušnjo nosečnosti, strah znancev pred prvim obiskom po rojstvu otroka z oviro, občutek osamljenosti, izguba prijateljev zaradi nerazumevanja situacije ter nerazumevanje s strani nekaterih sorodnikov. *»Je pa res, jaz imam zelo široko socialno mrežo. Ampak tisti prijatelji, pa tiste, ki smo ble hkrati noseče, pa vozičkanje, pa tisto... Tistga ni bilo, tisto je šlo. Zato, ker je bila A drugačna, ker ko so drugi že skoraj hodili, moja še sedela ni pravilno. Tudi to je vse šlo, no velik je šlo, no tako. Samo par jih je ostalo.«* (C26)

Ena izmed sodelujočih je kot stvari, s katerimi se soočajo otroci, opredelila zbadanje in izločitev s strani vrstnikov.

4.5 SKRB ZA OTROKA

Skrb za otroka v treh primerih prevzemajo mame, v enem primeru pa skrb prevzema oče. V enem primeru je bila odločitev za to, da skrb prevzame mama, skupna, v enem primeru je bil razlog to, da gre za hčerko, v primeru, kjer skrb prevzema oče, pa je skrb za otroka najprej prevzemala mama, ko je zbolela, pa je skrb prevzel oče. Eni izmed sodelujočih pomoč pri skrbi nudita mož in sin, eni, ki je dejala, da s strani sorodnikov ne prejema nobene pomoči, pa pomoč nudi soseda.

Pri skrbi za otroka se poslužujejo različnih delovanj, od uporabe konopljinne smole za lajšanje simptomov, prilagoditev potreb otroku, sprejemanja odločitev na podlagi tega, da je lažje za otroka, do tega, da je vedno nekdo doma. Poskušajo tudi upoštevati otrokove želje ter prepustiti, da otrok čim več, kar lahko, naredi sam. Eden izmed sodelujočih se je zaradi potrebe po razbremenitvi odločil tudi za zdravljenje otrokove hiperaktivnosti, vendar je pri tem veliko pozornosti namenil temu, da so dozo zdravil zmanjšali na minimum.

Trije sodelujoči so glede obsega podpore povedali, da otrok potrebuje skrb 24 ur na dan. Ena je o tem povedala: *»Jaz mu moram vse pripraviti, jaz mu moram vse. Ne more nič no. Obleče se, sleče se, sam kaj bo oblekel, kdaj bo oblekel, moram jaz. Kdaj se umivati, kdaj jesti, kaj bo jedel... Nič ne pove.«* (B26).

Da lahko otroku nudijo takšno skrb, kot jo ta potrebuje, so se morali posluževati različnih strategij. Ena izmed sodelujočih je sprva delala krajši delovni čas, kasneje je za nekaj časa zapustila trg dela in prejemale nadomestilo za izgubljeni dohodek, nato pa je postala družinska pomočnica. *»Tako da zdaj trenutno sem pa družinski pomočnik. Žal. Druge ni. Kje. Če grem jaz v službo, da me pokličejo, me bodo jutri vrgli ven iz službe. Kdo te bo pa gledal?«* (B36) Ravno tako je družinski pomočnik še eden izmed sodelujočih. Ena izmed sodelujočih dela samo še dopoldansko izmeno, ena pa je zaposlena za poln delovni čas zaradi finančnih razlogov.

Kot stvari, s katerimi se soočajo starši, sta dva izmed sodelujočih izpostavila pomanjkanje časa zase. Poleg tega so izpostavili še utrujenost, izgubo smisla življenja, potrebo po tem, da imaš nekaj povsem zase ter nemogoče načrtovanje prihodnosti.

Pri skrbih in ovirah, s katerimi se soočajo v zvezi z otrokovo skrbjo, so trije od sodelujočih izrazili strah, kam bo otrok šel po dopolnjenem 26. letu, dve od sodelujočih sta izrazili strah, kdo bo poskrbel za otroka, ko bosta starejši, dve od sodelujočih pa sta izrazili strah, kaj bo z

otrokom, ko njiju ne bo več. Ena izmed sodelujočih je izrazila skrb, kako bo z zdravjem ter kako se bodo uredile stvari glede družinskega pomočnika in osebne asistenc. Ena izmed sodelujočih je izrazila skrb, koliko časa bo fizično in psihično še zmogla ter dilemo, ali z otrokom po 26. letu v center, zavod ali dom za stare ljudi. Ena izmed sodelujočih je kot oviri pri skrbi za otroka izpostavila fizično agresivnost zaradi ovir pri komunikaciji oziroma napačnega pristopa ter ovire pri komunikaciji in razumevanju. Ob tem je izpostavila pomembnost prilagojenosti komunikacije vsakemu posamezniku.

Pri vprašanju, ali se srečujejo s kakšnimi strahovi/skrbmi v zvezi z otrokovo prihodnostjo, so starši pripovedovali o zelo podobnih stvareh, kot pri vprašanju s kakšnimi ovirami se srečujejo pri skrbi za otroka. Tri sodelujoče so izrazile strah pred tem, kaj bo, ko njih ne bo, dve pa sta izrazili tudi strah, kje bo otrok. Ena je izrazila skrb, kam bo šel otrok po 26. letu starosti. Ena izmed sodelujočih je poleg strahu za to, kdo bo skrbel za otroka, izrazila tudi skrb, kdo bo v starosti poskrbel za njiju z možem: *»Ja, kaj bo, ko mene ne bo. To. Kdo bo zanj skrbel. Ja, sej je še mož pa tako. Saj jaz ne vem, kaj bo jutri, jaz ne vem, kakšno bo njeno zdravstveno stanje. Jaz sem vsak dan starejša, nisem vsak dan mlajša. Mislim, ponavadi otroci potem za starše malo poskrbijo, v našem primeru ni tako. Tega me je strah, kako bo, kaj bo z nami, kako bomo.«* (A43). Eden izmed sodelujočih je odgovoril, da strahove/skrbi poskuša izolirati, saj z njimi škodi sebi in hkrati nič ne pomaga otroku.

4.6 DRUŽINA

Na to, kako vse to vpliva na družino, sta dve odgovorili, da težko in da je vse prilagojeno oziroma podrejeno otroku. Situacijo so opredelili kot naporno in obremenjujočo. Ena je povedala: *»Jaz sem imela več kriz, ko je blia A srčka operirana recimo. Pa je bila zaželena pa vse, ne da bi slučajno ratala, ampak je bila zaželena nosečnost. Ampak je šok. Že zdrav otrok je šok. Jaz sem zdaj izvedela, da imajo tut moški poporodno depresijo. Tole pa sploh. Tole je bil pa sploh šok ane.«* (C47). Ena izmed sodelujočih je dejala, da se s tem naučiš živeti in iz tega ne delaš drame. Dva izmed sodelujočih, ki sta ločena, sta dejala, da takšna situacija zagotovo ne vpliva združevalno. Medtem ko je ena dejala, da imajo takšne situacije v večini primerov, ki jih pozna, razdiralen vpliv na družino, je drugi dodal: *»V bistvu jaz sem se v to preveč vživel in mogoče je tut zato šel zakon narazen. Ampak nič hudega, to se je zgodilo. Itak pravijo, da od 10 družin jih 8 razpade, če majo takšnega otroka doma, ker načeloma skor nimaš časa za drugega.«* (D25). Medtem ko je eden za razpad zakona krivil pomanjkanje časa za drugega, je druga glede odnosov izpostavila parnerjevo nezanimanje za otroka ter trenutne težave z nerednim plačevanjem preživnine.

4.7 PODROČJE IZOBRAŽEVANJA

Hčerka ene izmed sodelujočih je obiskovala redni vrtec, redno osnovno šolo, v srednjo šolo pa se je vpisala na Centru IRIS. Dva otroka sta obiskovala vrtec na Zavodu za gluhe in naglušne. Eden se je nato vključil v posebni program Osnovne šole Roje, kjer je trenutno v fazi vseživljenskega učenja, druga pa se je vključila v posebni program vzgoje in izobraževanja na Centru IRIS. Eden izmed otrok je najprej obiskoval Osnovno šolo Roje, sedaj pa je vključen v posebni program na Centru IRIS.

Ena izmed sodelujočih je o ovirah pri izobraževanju povedala: *»Naši otroci, na splošno gluhi, so naučeni. Kakor bi rekli, da se drilajo, na pamet učijo. Ker naši otroci se praktično morajo »napiflat« in potem jim to ostane v spominu in vsaka naknadna informacija je samo dodatek. Ni tako kot mi, ker oni ne morejo logično razmišljati. Vsaj B ne. Problem je tudi, ker ne vem, koliko on razume. Saj ne vem, včasih me zelo presenetiti.«* (B44).

Eden pa je o razlogih za izobraževanje po 26. letu povedal: *»V bistvu v šolo je hodil. No zdej se nekako še vedno »šlepa«, ker je star 27 let ane. Temu tudi jaz nekako oporekam, zato ker vidim, ko so takšne počitnice njemu se meša, ker na en red je navajen, pa še vedno se je sposoben učiti. Mogoče ne vedno tisto čisto klasično obliko, ampak še vedno stvari v bistvu spoznava in je kot goba.«* (D26).

Glede pridobitve informacij in podpore pri usmerjanju otroka je ena izmed sodelujočih dejala, da na tem področju ni slabe točke, ki bi jo lahko izpostavila, medtem ko so ostali trije dejali, da informacij in podpore pri usmerjanju otroka niso prejeli. Sodelujoči, ki informacij in podpore niso prejeli, so obrazložili, da so bili prepuščeni sami sebi, da so se morali sami informirati, sami zavzemati. Ena od sodelujočih je o sistemu izobraževanja povedala: *»Kar smo sami našli. Zdaj v bistvu A na nek način orje ledino, kar se te šole pa tega tiče. Da gre naprej. Da vsaj približno vedo.«* (C45). Eden od sodelujočih pa je izrazil dvom, ali sistem sploh ve, kaj želi doseči s takšnimi otroci.

Na vprašanje, ali je otrok v institucijah obravnavan kot otrok z gluhoslepoto, sta dva odgovorila da je, dva pa, da ne. Tista od sodelujočih, ki je mnenja, da na tem področju ni nobenih slabosti, ravno tako meni, da je otrok obravnavan kot otrok z gluhoslepoto, medtem ko je eden od sodelujočih sicer odgovoril, da meni, da je otrok obravnavan kot otrok z gluhoslepoto, vendar pa je nato obrazložil: *»Mislim, če se reče obravnava, to še ne pomeni, da tako delajo z njim. Na papirju je vedno vse tako, kot mora biti. Vedno so vsi govorili, imamo prilagojen program. Ampak ta prilagojen program... Enkrat smo si starši malo zamenjali te*

papirje, ki smo jih dobili po raznih IP-jih, individualni program se reče, in smo ugotovili, da je vse isto, samo imena zamenjajo. To je realnost. Brezveze. Na papirju je, ampak je za vse isto, zamenjajo samo ime, priimek pa naslov, ostalo je pa vse isto, ker se ne tok prilagajajo.» (D31). Tisti dve, ki sta mnenja, da otrok ni bil obravnavan kot otrok z gluhoslepoto, sta obrazložili, da gluhoslepote niso poznali, da so ga obravnavali kot otroka z gluhoto ter da učitelji niso usposobljeni za delo z otroki z gluhoslepoto. Ena je izpostavila, da se mlade učiteljice trudijo, so pripravljene na učenje in sodelovanje, eden pa je podelil občutek, da so vedno, kadar otroka kam vključi, vsi osredotočeni na to, ali lahko otrok kaj dela ali ne.

4.8 POTREBNE SPREMEMBE

Predlogi staršev za spremembe, ki bi jim olajšale vsakdan, so bili, da bi se organiziralo organizacije, institucije, kamor bi lahko otroka vključili po potrebi ter organizacija krožkov in delavnic za otroke z ovirami. V veliko pomoč bi jim bilo, da bi obstajala skupina ljudi, ki bi ti po potrebi priskočila na pomoč in prevzela otrokovo spremstvo. Predlagali so tudi potrebno spremembo zakonov ter razbremenitev staršev s pomočjo in usmerjanjem po pravicah. Eden izmed predlogov je bil tudi, da bi moral biti sistem zastavljen tako, da bi bilo regulirano, kaj komu pripada, ne da se mora posameznik za to boriti, prositi, da bi se družba morala prenehati okoriščati na račun oseb z ovirami ter spremeniti dojemanje oseb z ovirami. Ena od sodelujočih pa je svoje predloge strnila takole: *»Ravno tako te skupnosti, da jo lahko nekam daš. To pomoč, takrat, ko jo potrebuješ, ne tako, kot ti je zakonsko dovoljeno. Pa res umestiti gluhoslepoto kot drugačno obliko invalidnosti, ki tudi obstaja. Čeprav jih je na srečo malo, jih je pa še zmeraj veliko za eno Slovenijo. To troje, recimo.« (C65).*

5. RAZPRAVA

V nadaljevanju povzemam glavne ugotovitve v povezavi z raziskovalnim vprašanjem, ki se nanaša na ovire, s katerimi se srečujejo starši na različnih področjih življenja ter jih hkrati povežem s teorijo, predstavljeno v teoretičnem uvodu.

Ugotovila sem, da se starši otrok s prirojeno gluhoslepoto srečujejo z ovirami, za katere ni poskrbljeno s strani države oziroma družbe, na praktično vseh področjih življenja. Prav pri vsakodnevnem srečevanju z družbeno konstruiranimi ovirami na ekonomski, psihološki, družbeni in simbolni ravni (Zaviršek, 2000) postane »prenos hendikepa« na osebo, ki je glavni nosilec skrbi za otroka z oviro (Krstulović, 2012b), še posebno očiten.

Na področju zdravstva so kot pomembno oviro izpostavili drugačno obravnavo po otrokovem 18. letu, ki zahteva zamenjavo zdravnikov, katere pa starši le s težavo dobijo, saj le-teh primanjkuje. Poleg tega se po 18. letu podaljšajo čakalne dobe za pregled, niso več deležni celostne obravnave, zdravstveno zavarovanje ne krije več nekaterih stroškov, ki jih je pred tem krilo. Starši se srečujejo tudi z dolgo čakalno dobo pri pridobitvi komunikacijskega pripomočka za otroka ter z odsotnostjo možnosti za obisk strokovnjakov v tujini. S 1. januarjem 2019 je v veljavo sicer stopil Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS 41/2017), ki predvideva več podpore otroku in družini, vendar pa v njem obravnava otroka ter podpora staršem po 18. letu ravno tako nista predvideni.

Čeprav je po 4. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 58/201) eden izmed ciljev in načel, na katerih temeljita vzgoja in izobraževanje, tudi čim prejšnja usmeritev v ustrezen program vzgoje in izobraževanja, je realnost vseeno drugačna. Starši so se z nekaterimi ovirami srečevali že ob samem vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod v primeru, če otrok ni dosegal določenih kriterijev, zaradi zamudne pridobitve odločbe o usmerjanju otroka ter pomanjkanja oddelka vzgoje in izobraževanja na Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana, kjer je otrok obiskoval vrtec.

Burke (2004) kot drugo pomembno obdobje v življenju staršev, ki skrbijo za otroka z oviro, definira dobo odločanja, ali bo otrok obiskoval običajno šolo. Ta odločitev pa je za starše, ki imajo otroka s prirojeno gluhoslepoto, še težja, saj se poleg pomanjkanja možnosti izbire srečujejo tudi z dvomom, v katero institucijo vključiti otroka zaradi odsotnosti specializiranega izobraževanja za otroke z gluhoslepoto. Tudi ko odločitev sprejmejo, je večina staršev mnenja, da njihov otrok v teh institucijah ni obravnavan kot otrok z

gluhoslepoto ter da učitelji niso usposobljeni za delo z njimi. Na potrebno zagotovitev pravice do izobraževanja s strani oseb, usposobljenih za delo z otroki z gluhoslepoto, so bile junija 2018 na konferenci »Alone We Can Do So Little, Together We Can Do So Much« pozvane vse države članice Evropske Unije. Posledice nerazumevanja specifičnosti izobraževanja otrok z ovirami se vedno bolj kažejo tudi v praksi, saj nastaja vedno več novih ovir, kot so preobremenjenost učiteljic, rast števila otrok v razredu ter tvorjenje skupin otrok z različnimi ovirami na podlagi starosti in ne več na podlagi njihovih sposobnosti.

Ivačič (2005) in Zaviršek (2005) govorita o tem, kako skrb za otroka z oviro največkrat prevzame ženska, kar je potrdila tudi moja raziskava, saj je skrb v vseh primerih sprva prevzela mati. Da pa lahko otroku nudijo takšno skrb, kot jo potrebuje, se morajo posluževati različnih strategij. Dva od sodelujočih sta postala družinska pomočnika, ena od sodelujočih dela le dopoldansko izmeno, ena pa je zaposlena za poln delovni čas zaradi finančnih razlogov. Tista od sodelujočih, ki je dejala, da je za poln delovni čas zaposlena zaradi finančnih razlogov, je kot oviro izpostavila visoke stroške za bivanje na Centru IRIS v primerjavi s stroški za bivanje srednješolcev v dijaških domovih. Kot ovire, s katerimi se srečujejo na področju skrbi za otroka, so izpostavili pomanjkanje organizacij, kamor bi lahko otroka z oviro oddali v varstvo ter institucij za zaposnitev dneva oseb z ovirami, ki končajo šolanje in se ne morejo zaposliti. Posledično se starši soočajo s skrbmi in strahovi, povezanimi s tem, kam bo otrok šel po dopolnjenem 26. letu, kdo bo poskrbel za otroka, ko bodo starejši, koliko časa bodo še fizično in psihično zmogli ter kaj bo z otrokom, ko njih ne bo več. Izrazili so tudi skrb, kdo bo v starosti poskrbel za njih, saj ponavadi skrb za starše prevzamejo otroci. Obdobje, ko otrok ni več soloobvezen ter obdobje, ko starši ostarijo in niso več sposobni skrbeti za otroka, Burke (2004) definira kot kritični obdobji v življenju staršev, ki skrbijo za otroka z oviro. O tem, kako pripovedi mater otrok z ovirami po doslej zbranih študijah pogosto zadevajo strah in zaskrbljenost zaradi prihodnosti, govori tudi Zaviršek (2005). Zaradi ovir, s katerimi se srečujejo, se starši soočajo s pomanjkanjem časa zase, utrujenostjo, z izgubo smisla življenja, s potrebo po tem, da bi imela nekaj povsem zase ter z nemogočim načrtovanjem prihodnosti.

Na socialnem področju so starši kot oviro opredelili delovanje Centrov za socialno delo, ki jim ne predložijo pravic in zakonov in se morajo za pravice, ki jim pripadajo, boriti.

Dejstvo, da osebe z gluhoslepoto tudi danes ostajajo nevidne in preslišane, je še posebej vidno na zakonodajnem področju, saj sta kljub nekaterim obetavnim zakonskim spremembam

realnost oziroma/in praksa še vedno drugačni. Starši so kot ovire izpostavili težave pri upokojitvi otroka pri 18. letih ter potrebno borbo za pridobitev otrokovega statusa osebe z oviro, enačenje gluhoslepote z gluhoto in slepoto, nerazumevanje specifičnosti kombinirane oviranosti, neobveščenost o pravicah, ki jih imajo ter dejstvo, da otrok kljub temu da je nesamostojen, velja za samostojno gosodinjstvo. Kar trije od sodelujočih tožijo državo zaradi odvzema dodatka za nego otroka. Glede na to, da so starši že tako v večji meri prepuščeni samim sebi, jim še dodatno oviro predstavlja različno pridobivanje informacij s strani centrov za socialno delo, Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti ter Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN. Izpostavili so slabosti instituta družinskega pomočnika, kot so lažna delovna doba, da gre za socialni transfer, da nimajo bolniškega, letnega dopusta, regresa, nobenih pravic, hkrati pa ta predvideva 24-urno oskrbo. Opozorili so tudi na skrb vzbujajoče dejstvo, da lahko občina v primeru, da družinski pomočnik umre pred otrokom, terja denar. Nekatere nejasnosti ter ovire v zvezi z Zakonom o osebni asistenci (Ur. l. RS, št. 10/2017), o katerih so pripovedovali starši, so se s tem, ko je zakon stopil v veljavo, razrešile. Upravičenci oziroma njihovi zakoniti zastopniki namreč sami odločajo, kako in kdaj bodo koristili število ur osebne asistence, do katerih so upravičeni.

Izpostavili so problem arhitektonskih ovir, ki samo še dodatno nakazujejo na drugorazrednost oseb z ovirami in njihovo prikrajšanost do pravice do mobilnosti brez ovir.

Z raziskavo sem odgovorila tudi na vprašanje, kakšno podporo imajo starši otrok s prirojeno gluhoslepoto s strani države. Krstulović (2012a: 405) pravi, da »nevidnost« oseb z ovirami pomeni odsotnost prepoznavne potreb po posebnih načinih podpore staršem, ki skrbijo za otroke z oviro in s tem odsotnost specializiranih služb v Sloveniji, na katere se lahko posameznik v takih primerih obrne. Na odsotnost podpore so opozorili tudi sodelujoči v moji raziskavi, saj te v večini primerov niso bili deležni na nobenem področju življenja. Vsi sodelujoči v raziskavi so izpostavili pomanjkanje podpore zdravnikov oziroma drugih zaposlenih v zdravstvu. Po postavitvi diagnoze so ostali prepuščeni samim sebi, srečevali so se z brezbriznostjo zdravnikov, neprijaznostjo, neprilagodljivostjo, dajanjem lažnih upov, zavajanjem, osredotočenostjo na otroke nezmoglosti, prelaganjem odločitev na starše, malomarnostjo ter neenakimi možnostmi v smislu »škoda denarja za takega«. Neenake možnosti so posledica simbolne diskriminacije, za katero Zaviršek (2014: 135-136) razlaga, da jo študij hendikepa navaja med najpogostejše diskriminacije, ki jih, poleg drugih, doživljajo osebe z ovirami. Poročali so tudi o neprimernem zdravniškem odnosu ob postavitvi diagnoze ter o neobčutljivosti na doživljanje mater, ki rodijo otroka z oviro.

Pozitivne izkušnje z zdravniki in zaposlenimi v zdravstvu so bile izpostavljene kot svetle izjeme. Podobne izkušnje so imele tudi matere otrok z motnjami v razvoju, za katere je Ivačič (2005: 51-54) povedala, da so se ob postavitvi otrokove diagnoze počutile osamljene, zaradi pomanjkanja podpore in pomoči so se počutile, kakor da jih je sistem pustil na cedilu.

Pomanjkanja podpore so bili ravno tako deležni pri skrbi za otroka, usmerjanju otroka ter na socialnem področju, kjer jim nihče ni povedal, kakšne pravice imajo oziroma kaj jim pripada. Na potrebno vzpostavitev primernih podpornih sistemov, ki bi za zmanjšali obremenjenost s skrbstvenim delom staršev otrok z ovirami, opozori tudi Krstulović (2012a). Poleg pomanjkanja podpore so se starši srečevali tudi z manjvredno obravnavo ter potrebno zadovoljitvijo s tem, kar dobijo, zaradi strahu pred tem, da bodo še to izgubili.

Podobne izkušnje so bili deležni s strani družbe, ki po njihovem mnenju otroke z ovirami odriva na rob in si pred njimi zatiska oči. Sodelujoče so pripovedovale o izgubi prijateljic, s katerimi so šle skupaj skozi izkušnjo nosečnosti, izgubi prijateljev zaradi nerazumevanja situacije, pomilovanju, strahu znancev pred prvim obiskom po rojstvu otroka, občutku osamljenosti ter nerazumevanju situacije s strani nekaterih sorodnikov. Pomilovanje, izogibanje, zanikanje in ustvarjanje nevidnosti, strah in nelagodje so samo nekateri izmed najpogostejših psiholoških odzivov na ljudi z ovirami, ki jih navaja tudi Zaviršek (2000: 82-90).

Kot pomembne stebre podpore so izpostavili starše z istimi izkušnjami, slovensko in svetovno Facebook skupino o sindromu CHARGE ter Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN.

Na podlagi raziskovalnega vprašanja, kakšna je informiranost staršev otrok s prirojeno gluhoslepoto s strani strokovnjakov, sem ugotovila, da je večina staršev izpostavila pomanjkanje znanja strokovnjakov, kar je zagotovo tudi posledica tega, da se je v Sloveniji o gluhoslepoti začelo govoriti šele leta 2005, ko se je ustanovilo Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN. Gerenčer Pegan (2015: 86) obrazloži, da so bili ljudje z gluhoslepoto pred tem enačeni z drugo senzorno oviranostjo: slepoto, slabovidnostjo, gluhoto, naglušnostjo, nemalokrat pa so bili obravnavani pod oznako duševne ali druge oviranosti, ki je bila na prvi pogled bolj izstopajoča. Starši so izpostavili, da se stopnja informiranosti zaposlenih v zdravstvu sicer izboljšuje, njihovo pomanjkanje znanja pa so opravičevali s tem, da je bil takrat dostop do informacij težji, da gre za izjemno raznoliko skupino ljudi in njihovo neznanje pripisali temu, da je bila stvar nova. Posledično je bilo tudi informiranje staršev o zdravstvenem stanju otroka zelo slabo. Dejali so, da jih niso nič informirali, kar so izvedeli,

so izvedeli slučajno, deležni pa so bili tudi prikrivanja izvidov ter pravic, ki jih imajo. Skozi celotno raziskavo je bilo zelo opazno to, da so do takšnih in drugačnih informacij največkrat prišli povsem slučajno ali pa so do tega prišli zaradi lastnega, aktivnega poizvedovanja.

Ravno tako večina staršev informacij in podpore ni prejela pri usmerjanju otroka. Ostali so prepuščeni samim sebi, morali so se sami informirati ter zavzemati. Slaba informiranost staršev je bila zagotovo posledica tudi nepoznavanja ter neusposobljenosti učiteljev za delo z otroki, ki imajo prirojeno gluhoslepoto. Čeprav so izpostavili, da se mlade učiteljice trudijo in so pripravljene na učenje, je to samo dodatna potrditev, da je na tem področju potrebno še veliko narediti in da otroci s prirojeno gluhoslepoto tudi na področju izobraževanja orjejo ledino.

Pri vprašanju, kakšne sistemske spremembe bi bile potrebne, da bi se te ovire zmanjšale in da bi bili bolj podprti, so starši poudarili, da so potrebne zakonodajne spremembe, ki bi staršem otrok z ovirami zagotavljale več pomoči in podpore ter ureditev statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti. Veliko razbremenitev bi jim predstavljalo, če bi bili deležni pomoči in usmerjanja po pravicah, ki jih imajo, sam sistem pa bi moral biti zastavljen tako, da bi bilo regulirano, kaj komu pripada, ne da se mora posameznik za to boriti, prositi. Pomembno se jim zdi, da bi družba spremenila dojemanje oseb z ovirami ter da bi se pri sprejemanju zakonov vključevalo ljudi z ovirami ter njihove skrbnike, ki imajo o trenutni situaciji in potrebnih spremembah največ znanja. Konkretni predlogi staršev za spremembe, ki bi jim olajšale vsakdan, so bili, da bi se organiziralo organizacije, institucije, kamor bi lahko otroka po potrebi vključili ter krožke in delavnice za otroke z ovirami. V veliko pomoč bi jim bilo, če bi obstajala skupina ljudi, ki bi jim po potrebi priskočila na pomoč in prevzela otrokovo spremstvo.

5.1 PRISPEVEK IN OMEJITVE RAZISKAVE

Prispevek svoje raziskave vidim predvsem v tem, da gre za prvo raziskavo v Sloveniji, ki se osredotoča in opozorja na družbeno ustvarjene ovire, ki jih v vsakodnevem življenju doživljajo starši, ki imajo otroka s prirojeno gluhoslepoto. Ugotovitve tako pomembno prispevajo k boljšemu vpogledu in razumevanju področja prirojene gluhoslepote in bodo lahko v pomoč strokovnim delavkam in delavcem pri zavzemanju za potrebne sistemske oziroma zakonske spremembe.

Kot pomanjkljivost pri raziskavi vidim predvsem to, da sem rezultate posploševala na podlagi štirih intervjujev. Ker so vzorec sestavljali intervjuvanke in intervjuvanec, ki živijo v večjih

mestih, menim, da bi v primeru večjega števila sodelujočih, ki živijo tako na podeželju kot v mestih, posledično dobila tudi bolj točne rezultate. Vzorec, ki sem ga obravnavala torej ni bil reprezentativen, ampak vsebinsko relevanten glede na problem naloge. Nekaj težav sem zaradi obsežnosti intervjujev imela tudi pri analiziranju rezultatov.

6. SKLEPI

Povzemam ključne ugotovitve, pridobljene z raziskavo.

- Ugotovila sem, da se čas pravilno postavljene diagnoze pri otroku med starši zelo razlikuje.
- Ugotovila sem, da se starši otrok s prirojeno gluhoslepoto na praktično vseh področjih življenja srečujejo z ovirami, za katere ni poskrbljeno s strani države oziroma družbe,.
- Starši se soočajo z odsotnostjo podpore, saj te v večini primerov niso bili deležni na nobenem področju življenja.
- Starši otrok s prirojeno gluhoslepoto so ob stiku s strokovnjaki doživeli bistveno več negativnih kot pozitivnih izkušenj.
- Starši otrok s prirojeno gluhoslepoto so izpostavili pomanjkanje znanjastrokovnjakov ter posledično tudi pomanjkanje njihove informiranosti.
- Potrebna je ureditev statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti.
- Potrebne so zakonodajne ter sistemske spremembe, ki bi staršem otrok z ovirami zagotavljale več pomoči in podpore.

7. PREDLOGI

Moji predlogi za izboljšanje stanja na področju prirojene gluhoslepote v Sloveniji so povezani predvsem z zakonodajnimi in sistemskimi spremembami. Bistveno se mi zdi, da bi se staršem otrok s prirojeno gluhoslepoto zagotovilo stalno pomoč in podporo, ki bi jo bili deležni vse od otrokovega rojstva naprej. Moj predlog je, da bi se za to organiziralo posebno strokovno službo, ki bi starše jasno usmerjala po pravicah in možnostih, ki jih imajo. Poleg tega bi se zakonodaja morala spremeniti tako, da bi bili strokovnjaki z različnih področij dolžni starše temeljito informirati o stanju ter pravicah, ki jih imajo v povezavi z njihovo situacijo, saj so starši trenutno večinoma prepuščeni samim sebi. Pomemben korak pri sprejemanju zakonov bi bil vključevanje ter upoštevanje oseb z ovirami ter njihovih skrbnikov, ki imajo o trenutni situaciji in potrebnih spremembah največ znanja. Dokončno je potrebno tudi urediti status gluhoslepote ter osebam z gluhoslepoto dejansko zagotoviti pravice, ki jim bodo zagotavljale enake možnosti.

Na področju zdravstva bi predlagala, da bi bili otroci s prirojeno gluhoslepoto tudi ko odrastejo deležni iste zdravstvene obravnave. Pomembno se mi zdi še, da menjava zdravnika pri otrokovih 18. letih ne bi bila potrebna, saj jih ti zdravniki najboljše poznajo, ravno tako pa se staršem ne bi bilo potrebno soočati z oteženim iskanjem novega zdravnika. Omogočeni bi jim morali biti tudi vseživljenjska celostna obravnava ter možnost za obisk strokovnjakov v tujini.

Potrebno bi bilo organizirati specializirano izobraževanje otrok z gluhoslepoto, ki bi bilo povsem prilagojeno njihovim potrebam oziroma sposobnostim, posledično bi otroci tako lahko dosegli svoj polni potencial. Za delo z njimi bi se učitelji morali ustrezno usposobiti oziroma bi jim podpora pri tem morali nuditi ustrezno usposobljeni strokovnjaki za delo z osebami z gluhoslepoto. Potrebno bi jim bilo omogočiti šolanje po njihovem 26. letu oziroma jim zagotoviti nekakšno zapolnitev dneva v obliki zaposlitve ali delavnic, kar bi poleg pozitivnega vpliva na otroke pomenilo tudi še tako pomembno razbremenitev staršev.

Da bi starše razbremenili celodnevne skrbi za otroka, bi bilo potrebno zagotoviti organizacije, kamor bi lahko otroka z oviro po potrebi oddali v varstvo ter organizacije za zapolnitev dneva oseb z ovirami, ki končajo šolanje in se ne morejo zaposliti. Velikega pomena bi bil tudi obstoj skupine ljudi, na katero bi se lahko starši po potrebi obrnili in bi otroku z oviro nudili spremstvo. Zagotoviti bi morali tudi ustrezne ustanove, v katerih bi lahko otrok s prirojeno gluhoslepoto živel in bi bilo za njega poskrbljeno, ko starši ne bi več zmogli prevzemati skrbi

za otroka, saj je pogosta praksa namreč takšna, da se ljudi z ovirami vključuje v socialno varstvene zavode oziroma domove za stare ljudi, o tem pa je tudi ena izmed sodelujočih povedala, da se ji ta možnost ne zdi sprejemljiva.

Država mora aktivno delovati na tem, da bi družba postala bolj odprta in vključujoča do oseb z ovirami. Eden izmed pomembnih korakov pri doseganju tega se mi zdi med drugim tudi aktivno ozaveščanje javnosti o realni situaciji in o tem, s kakšnimi ovirami se osebe z ovirami in njihovi starši oziroma skrbniki vsakodnevno srečujejo.

8. UPORABLJENA LITERATURA

Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London, New York: Jessica Kingsley.

Damen, S., & Worm, M. (2013). Congenital deafblindness: Supporting children and adults who have visual and hearing disabilities since birth or shortly afterwards. Zeist: Bartiméus.

Dammeyer, J. (2012). Identification of congenital deafblindness. *The British Journal of Visual Impairment*, 30(2), 101-107.

Dammeyer, J. (2016). Communication and language profiles of children with congenital deafblindness. *The British Journal of Visual Impairment*, 34(3), 214-224.

Deafblind International. (2018). *Guidelines on Best Practice for Service Provision to Deafblind People*. Pridobljeno 6.10.2018 s <https://www.deafblindinternational.org/resources/service-guidelines/>

Deafblind International. (2018). *Developing a New Nordic Definition of Deafblindness*. Pridobljeno 19.10.2018 s <https://www.deafblindinternational.org/conferences/conference-proceedings/>

Gerenčer, S. (2005). Življenje v svetu tišine in teme. *Socialno delo*, 45(3/5), 207-212.

Gerenčer Pegan, S. (2008). Položaj gluhoslepih v Sloveniji. *Socialno delo*, 47(3/6), 155-162.

Gerenčer Pegan, S. (2011). *Osebe z gluhoslepoto in načini sporazumevanja*. Ljubljana: Društvo gluhoslepih Slovenije DLAN.

Gerenčer Pegan, S. (2015). *Družbeni položaj oseb z gluhoslepoto v Sloveniji in na Madžarskem* (Doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Gerenčer Pegan, S. (2017). *Ljudje z gluhoslepoto v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Gerenčer Pegan, S., Tabaj, A., Bitenc, Č., & Breclj, V. (2016). *Zakon o izenačevanju možnosti invalidov – Analiza stanja gluhoslepote v evropskih državah s predlogi izenačevanja možnosti gluhoslepih*. Pridobljeno 5.3.2018 s http://www.rczr.si/soca.si/f/docs/2016_2/09_Zakon_o_izenacevanju_moznosti_invalidov-Analiza_stanja_gluhoslepote_v_evropski.pdf

Ivačič, B. (2005). Izkušnje mater otrok z motnjo v razvoju. *Socialno delo*, 44(1-2), 47-55.

Jarrold, K. (2014). European Deafblind Indicators: Mapping opportunities for deafblind people across Europe: Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe. Pridobljeno 27.1.2019 s <http://siketvak.hu/wp-content/uploads/2014/07/Final-Report-Deafblind-Indicators.pdf>

Kačič, M. (2008). Izstopanje iz družbene vloge invalida: invalidizacija identitete in kaj storiti, da bi se ji izognili. *Socialno delo*, 47(3-6), 145-153.

Kresal, B., Kalčič, M., Kavšek, B., Kresal Šoltes, K., Mlakar, P., Novak, B., Novak, M., Zore, L., Kruhar Puc, R., Tabaj, A., Globačnik, B., & Uršič, C. (2007). *Vodnik po pravicah invalidov v slovenski zakonodaji*. Ljubljana: Inštitut za delo pri Pravni fakulteti Univerze v Ljubljani.

Krstulović, G. (2012a). Družbena konstrukcija starševstva in skrb za otroke z ovirami. *Socialno delo*, 51(6), 405-414.

Krstulović, G. (2012b). *Starši v krizi: dolgotrajna skrb za otroka z oviro* (Magistrsko delo). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.

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

Mesec, B. (1997a). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (1997b). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (b.d.). *Konvencija o pravicah invalidov*. Pridobljeno 16.11.2018 s http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/invalidi_vzv/konvencija_o_pravicah_invalidov/

National Organization for Rare Disorders. (2018). *CHARGE Syndrome*. Pridobljeno 5.10.2018 s <https://rarediseases.org/rare-diseases/charge-syndrome/>

Pravilnik o tehničnih pripomočkih in prilagoditvi vozila. Ur. l. RS, št. 71/2014, 37/17 in 57/18.

The European Deafblind Union. (2018). EMERGENCY RESOLUTION: On Professional Deafblind Interpreters/Intervenors and Equal Acces to Communication for Persons with Deafblindness in Europe. Pridobljeno 11.11.2018 s <http://www.fasocide.org/en/sin-categoria-en/10019/>

Vovk, A. (2009). *Gluhoslepota med nami*. Ljubljana: Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije.

World Federation of the Deafblind. (2018). *What is deafblindness?*. Pridobljeno 11.11.2018 s <http://www.wfdb.eu/what-is-deafblindness/>

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Ur. l. RS 41/2017.

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

Zakon o osebni asistenci. Ur. l. RS, št. 10/2017.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Ur. l. RS, št. 96/2012.

Zakon o socialnem varstvu. Ur. l. RS, št. 3/2007.

Zakon o socialnem vključevanju invalidov. Ur. l. RS, št. 30/2018.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Ur. l. RS, št. 26/2014.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih. Ur. l. RS, št. 69/2004.

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju. Ur. l. RS, št. 72/2006.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Ur. l. RS, št. 58/2011.

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

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

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

9. PRILOGE

9.1 SOGLASJE ZA SODELOVANJE IN ZVOČNO SNEMANJE INTERVJUJA ZA POTREBE DIPLOMSKEGA DELA

Sem Marjana Kenda, študentka Fakultete za socialno delo. Za svoje diplomsko delo z naslovom Stanje na področju prirojene gluhoslepote v Sloveniji bom opravila nekaj intervjujev, ki jih bom zaradi lažje obdelave zvočno posnela. Intervjuje bom dobesedno prepisala ter jih priložila diplomskemu delu tako, da bo zagotovljena popolna anonimnost intervjuvancev/k, rezultate intervjujev pa bom uporabila pri zapisu diplomskega dela.

Podpisani/a izjavljam, da soglašam s tem, da se intervju za potrebe diplomskega dela zvočno posname.

Ime in priimek intervjuvanke/ca: _____

Podpis: _____

Datum: _____

9.2 SMERNICE ZA DELNO STANDARDIZIRAN INTERVJU ZDRAVSTVENO PODROČJE

Kako in kdaj je bila vašemu otroku postavljena (pravilna) diagnoza?

Kakšna je bila podpora s strani zdravnikov oziroma drugih zaposlenih v zdravstvu?

Kakšna je bila informiranost o zdravstvenem stanju vašega otroka in o tem, kaj to pomeni za vas – kot otrokovega skrbnika?

Ali se na tem področju srečujete s kakšnimi ovirami, ki bi po vašem mnenju morale biti drugače urejene? Obrazložite

SKRB ZA OTROKA

Kako poteka skrb za otroka in kdo je prevzema?

Kaj ste morali narediti, da lahko otroku zagotovljate takšno skrb kot jo potrebuje?

Ali imate v zvezi s tem kakšne skrbi, težave? Kakšne?

OTROK Z GLUHOSLEPOTO IN INSTITUCIJE (VRTEC,ŠOLA,ZAVOD)

Kako poteka izobraževanje vašega otroka?

S kakšnimi ovirami ste se srečevali, ko ste otroka želeli vključiti v vrtec/šolo/zavod?

Ali je (bil) otrok v teh institucijah obravnavan kot otrok z gluhoslepoto? Obrazložite.

Ste prejeli dovolj informacij o specifičnosti izobraževanja vašega otroka ter podpore pri usmerjanju otroka? Obrazložite.

DRUGA PODROČJA NA KATERIH SE SREČUJEJO Z OVIRAMI

Kako vse to vpliva na vašo družino?

Kako se na vašo situacijo odziva okolje?

Bi izpostavili še kakšno drugo področje, na katerem ste se srečevali/se srečujete s sistemskimi ovirami, ki bi jih bilo potrebno odpraviti?

PRIHODNOST IN POTREBNE SPREMEMBE

Kakšno je vaše mnenje (so vaše izkušnje) o zakonski ureditvi področja gluhoslepote v Sloveniji?

Kaj bi vi predlagali, da bi z zakonskega vidika moralo biti drugače?

Kako to doživljate vi? Kakšne posledice ima trenutna ureditev za vas?

Se srečujete s kakšnimi strahovi/skrbmi v zvezi z otrokovo prihodnostjo? Kakšnimi?

Kaj bi družba morala narediti, da bi bilo vam lažje? – Kaj bi moralo biti drugače?

9.3 ODPRTO KODIRANJE

Kako in kdaj je bila vašemu otroku postavljena (pravilna) diagnoza?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	<i>A je bila stara okrog 9 let, ko so ji delali mišično biopsijo in so na podlagi tega tkiva ugotavljali, če ima Kearns-Sayre sindrom.</i>	pri 9 letih: Kearns-Sayre sindrom	pravilna diagnoze	diagnoza	postavitev (pravilne) diagnoze
A2	<i>A je bila čist zdrav otrok. Rodila se je normalno, brez problema. Do 7. leta. Nič takega, razen tiste otroške bolezni – ušeska, prehladi, pa tko. Drugače pa nikol tko, da bi kazala, ne vem, kakršnokoli drugačnost od drugih otrok.</i>	zdrav otrok do 7. leta	zdravje	zdravstveno stanje	stanje pred postavitvijo diagnoze
A3	<i>Pri 7 letih pa se ji je veka na desnemu očesu začela spuščati. Šli smo k okulistu. Ta pa nas je napotil k nevrologu. Od nevrologa smo prišli do kardiologa, potem do endokrinologa.</i>	začetek zdravstvenih težav in obiskovanje različnih zdravnikov pri 7 letih	zdravstvene težave	zdravstveno stanje	stanje pred postavitvijo diagnoze
A4	<i>Ostalo naj bi ji 20% vida, po teh zadnjih izvidih. Koliko ima pa zdej, ker... Imamo pač vsako leto kontrole ane, tudi s tem vidom. Koliko je zdej tega trenutno nebi vedla povedat.</i>	stanje nevednosti o zdravstvenem stanju zaradi napredovanja bolezni	stopnja informiranosti	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
B1	<i>Njemu je bila postavljena diagnoza že ob rojstvu. To se prav cirka 3 tedne po rojstvu, so dal diagnozo CHARGE.</i>	tri tedne po rojstvu: CHARGE	pravilna diagnoze	diagnoza	postavitev (pravilne) diagnoze
B2	<i>Tkrt, k se je B rodil, so rekl, da je</i>	laž o številu otrok z isto	širjenje napačnih informacij v	informiranje	izkušnje z zdravniki

	<i>edini v Sloveniji. Seprav to je 23 let nazaj in da jih je 33 v svetu. To so mi lagal.</i>	oviro	zdravstvu		
B3	<i>Ko se je rodil, so najprej rekl, da je gluhi in slep ampak, ker se je rodil v 8 mescu očitno ni imel razvit do konca vseh teh parametrov al kko bi reku temu.</i>	ob rojstvu	napačna diagnoza	diagnoza	postavitev (pravilne) diagnoze
B4	<i>Ko sm jst enkrat vidla en izvid, k je pisal, da ima sive možgane in sm pol jst vprašala, kaj to pomen, prvo vprašanje je blo, kje sm jst to prebrala in sm rekla, na izvidu, od takrat jst nisem nikoli več njegovih izvidov vidla.</i>	prikrivanje izvidov	prikrivanje informacij s strani zdravnikov	informiranje	izkušnje z zdravniki
B5	<i>To se prav, to je bil en del centralni, kjer je blo notr vid, sluh, požiranje, on to ni imel razvit in če bi ga mogoče takrat dal v inkubator, bi se to razvil, ker pa ga niso dal, so ga dal sam v toplo postelco, ker je mel dovolj kil in bil dost velik, se je to mal zavlekl.</i>	možna krivda za zaostanek v razvoju	sprejemanje napačnih odločitev		izkušnje z zdravniki
C1	<i>Pravilna diagnoza je bila postavljena v bistvu takoj po rojstvu. Naslednji dan po rojstvu.</i>	takoj po rojstvu	pravilna diagnoza	diagnoza	postavitev pravilne diagnoze
C2	<i>Genetsko potrjena je bla pa v njeni starosti, tam okrog 5 let.</i>	5 let	genetska diagnoza	diagnoza	postavitev pravilne diagnoze
D1	<i>Pa sej najbrž mu še zdeji ni. Ker on ma kombinirano motnjo, poleg motnje z vidom in sluhom ma tut motnjo avtističnega</i>	najbrž še zdaj ni	pravilna diagnoza	diagnoza	postavitev pravilne diagnoze

	<i>spektra pa kup drugih stvari.</i>				
D2	<i>Ker vedno so vsi sprašval kako, pa kdaj, pa zakaj, pa kaj pa. V bistvu, kar je blo je blo ne. K ti enkrat maš otroka pred sabo je tist, zakaj je to blo, skor nepomembno.</i>	osredotočenost na vzrok oviro, ki je za starše skoraj nepomemben	način zdravstvene obravnave		izkušnje z zdravniki
D4	<i>Za vid k ni govoru, slišu ni, kako češ pol dopovedat zdej vidu, kako smo pa vedl kaj je vidu?</i>	vprašljivost ocene glede na to, da otrok ni govoril in slišal	dvom o pravilnosti diagnoze	dignoza	postavitev pravilne diagnoze
D5	<i>Primer je bil, k smo pršli na genetsko ambulantno, mu dam zdravniku napotnico, priznan je bil takrat, se je še zdej, ma nima veze, in on men prav: dejte vi pogledat na internetu pa si zberte kater sindrom ma on in to je to.</i>	izbira sindroma prepuščena staršem	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu

Kakšna je bila podpora s strani zdravnikov oziroma drugih zaposlenih v zdravstvu?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A5	<i>Ona je edina v Sloveniji, ane. Potem je to nekako zanimivo za te zdravnike, da pol hočejo mal raziskat, kaj je ane. Dokler nismo prišlo do te diagnoze, se mi zdi, so se kr tko dost potrudl pa tko, ane.</i>	izkazano zanimanje, trud	podpora pred postavitvijo diagnoze		podpora s strani zdravnikov oz. drugih zaposlenih v zdravstvu
A6	<i>Pol, ko pa so enkrat vedl kaj je, da je pač ta Kearns-Sayre sindrom, se mi pa zdi, da je to tko, tko je ane.</i>	prepuščenost samim sebi, brezbržnost	podpora po postavitvi diagnoze		podpora s strani zdravnikov oz. drugih zaposlenih v zdravstvu

	<i>Edina v Sloveniji. Noben se prav dost ne ukvarja s tem. V bistvu smo starši sami seb prepuščeni. Morš, ne vem, tam potrkat na una vrata pa to spraševati, k slišiš od enga čist tm tko vsaj prbližno.</i>				
B6	<i>Katastrofa. Prvo kot prvo, k se je rodil, že ta zdravnik v bolnišnici ni imel nobene psihologije. On je men ziktiral, kaj je otroku se obrnu in šel.</i>	neprimeren odnos ob postavitvi diagnoze	neprimerni odnosi	odnosi	izkušnje z zdravniki
B7	<i>Sej takrat smo pol mel debato tam. Smo se vsi starši razburjal, da nimajo nobene psihologije, nobene pomoči.</i>	izkušnje z zdravnikovim pomanjkljivim znanjem psihologije imeli vsi starši	neprimerni odnosi	odnosi	izkušnje z zdravniki
B8	<i>Tut, ko rodiš tazga otroka te dajo ležati z mamam k majo zdrave otroke, kar je sploh zgrešeno, saj nismo neumni, točen veš, da je neke narobe, če je otrok na intenzivni ne. Že to je blo groza.</i>	neobčutljivost na doživljanje mater, ki rodijo otroka z oviro	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu
B9	<i>Pol k je pršou na neonatalni oddelek v pediatrično, takrat je bil tut prvi vtis odbijajoč. Ja, mate lahko, dve ure ste tuki, pol pa domov, pa t t t tisto. Namist tisto lepo, prijazno.</i>	neprijaznost, neprilagodljivost staršem	neprimerni odnosi	odnosi	izkušnje z zdravniki
B10	<i>Enkrat sm pršla</i>	zanemarjanje na	negativne izkušnje		ravnanje

	pa nenapovedano in sm ga dobila pobruhanganga, pokakanga, polulanga. Groza no. In nikol več jim nisem povedala, kdaj pridem. Tko, da je bil pol vedno čist. Nikol tut nism bla sam dve ure, ampak sm bla cele dneve pr njemu.	neonatalnem oddelku			zaposlenih v zdravstvu
B11	Tam sm se pa skregala z zdravniki, tako da sem zahtevala, da ga dajo v Ljubljano, na pediatrično. Tle je pršou dr. Koprivi na pulmo oddelek, ker se mu je en del pljuč sesedel, da so mu razpihval. Tle so bli pa enkratni, to morm pa priznat. Tut zdravnik in sestre. Jst sm bla cele dneve pr njemu. Učil so me, kako delat z njim, ga hrant.	učenje mame kako delati z otrokom na Pediatrični kliniki v Ljubljani kot izjema	podpora		podpora s strani zaposlenih v zdravstvu
C3	V bistvu stvar je bla nova, tko da niso vedl, niso poznal, tko da so potem tipal tut oni v temi.	neznanje, saj je bila stvar nova	pomanjkanje znanja		informiranost zaposlenih v zdravstvu
C4	Možu so rekl, takrat ko je bla na enoti intenzivne nege in terapije novorojenčkov, da bo še vse v redu. Ampak ne ane. Potem, ko vidiš, da ima volčje žrelo, je	dajanje lažnih upov, zavajanje	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu

	<i>mela popolnoma odprto nebo, na srčku ful velik, uhlji štrlel, enga očesa nerazvitga. Skratka ogromn stvari in potem veš, da to ne ravn ne bo to.</i>				
C5	<i>Ampak problem je bil res v tem, ker niso poznal, ne kolegice ne zdravniki, tko da mi je bil kr zalogaj velik. Ni šlo lahko ne.</i>	težavnost situacije	posledice pomanjkanja podpore		podpora s strani zaposlenih v zdravstvu
D5	<i>Nikakršna.</i>	nikakršna	obseg podpore		podpora s strani zaposlenih v zdravstvu
D6	<i>Mislem nikakršna. Tko bom reku, od osebne zdravnice zlo velika, tko, da morm rečt v bistvu smo bli skor prjatli.</i>	zelo velika - izjema	obseg podpore		podpora s strani zaposlenih v zdravstvu kot izjema
D7	<i>To k sm dobu, morm pa rečt, da me je pa presenetla k j rekla: priznam, da ne znam, ne znam pa zato, ker populacija taka kt je K ni sploh prežvela do tolkih let, da bi prišla do odraslega psihiatra. Ker jst za njega še vedno trdim, da glede na to, da je psihološko tam na ne vem kolkih letih, njega bi mogu obravnavat pedopsihiater ne pa da ga odrasu psihiater obravnava. Ampak je rekla,</i>	iskrenost, pripravljenost za učenje	pozitivne izkušnje		odnos zaposlenih v zdravstvu

	<i>da prizna, ampak, da se bo učila, da bo pomagala, s tem, da je tut rekla: sej njemu se več al manj namreč pomagat niti ne da, ampak jst bom probala vam pomagat, da boste lažji žvel.</i>				
D8	<i>No tale, k ga je mela za vid, je bla edina od zdravnikov, k se je zavzemala, da bi nekak skp stopl, da bi tim naredl in se zmenil. Ampak to je na gluha ušesa naletel, tako, da nikol ni bil noben tim narejen.</i>	zavzemanje zdravnice kot izjema	podpora		podpora s strani zaposlenih v zdravstvu kot izjema
D9	<i>Ker sej tut ne vejo, ne znajo. Roko na srce. Ne da jih žalim. Tle se učiš. On je tak, en je tak. To je tok razlik, predalov so pa nardil mogoče 4. Ne morš tok raznoliko populacijo spravl v 4 predale.</i>	neznanje zaradi raznolikosti	pomanjkanje znanja		informiranost zaposlenih v zdravstvu

Kakšna je bila informiranost o zdravstvenem stanju vašega otroka in o tem, kaj to pomeni za vas – kot otrokovega skrbnika?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A7	<i>Ne, nč.</i>	nič	stopnja informiranosti staršev	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
A8	<i>V bistvu je takrat samo nevrologinja rekla, da naj ne hodim na internet gledat. Pa pač lih</i>	samo nasvet, naj ne gleda na internetu	stopnja informiranosti staršev		informiranost staršev o zdravstvenem stanju

	<i>to sm nardila.</i>				
A9	<i>Vedno iščem, še dones, sama, neka vrata, kjer mi bodo povedal, evo to pa bo to za našo A v redu, bomo že pogruntal.</i>	potrebna samoiniciativnost, prepuščenost samim sebi	podpora po postavitvi diagnoze		podpora s strani zdravnikov
B12	<i>Nič, nič. Sam diagnoza. Ker takrat ni blo interneta, takrat ni blo telefonov, takrat ni blo nič še, ne.</i>	nič	stopnja informiranosti staršev	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
B13	<i>Zdej je sicer internet. Oni majo tut velik več dostopa. Tut jst mam zdej, z Ameriko, vsem, Švico. Ker je internet. In zdej so tut skupine na Facebooku in tam daš vprašanje in ti odgovorijo, ker tam v Ameriki majo simpozije, predavanje, knjige, srečanja.</i>	internet, Facebook skupine	način pridobivanja informacij	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
B14	<i>Tko, da na primer v Švici smo pršli zdej do ene ustanove, k majo gluhoslepe, kr CHARGE spada pod gluhoslepoto. Kar pri nas nočjo priznat. Tko, da mi sestra pomaga, zato sm se tut tle učlanla, da oni tut vprašajo, kako pomagat B, da bi komuniciru, funkcioniru, kr pr nas nič od nič ni blo pa tut dons ni nič. Če sam ne. Nič ni no.</i>	samoiniciativnost, tujina	način pridobivanja informacij	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
B15	<i>Tut k prideš h zdravniku, kaj pa je to za en sindrom? Čeprav zdej morm rečt, da že mal, sm pa ke, kšn že kaj pozna, ker očitno nas je tok.</i>	izboljševanje informiranosti zaposlenih v zdravstvu	stopnja informiranosti zaposlenih v zdravstvu	informiranost	Informiranost zaposlenih v zdravstvu
B16	<i>Tut pripomočki. Včas ti noben ni</i>	prikrivanje pravic, ki jih	prikrivanje informacij s	Informiranje	izkušnje z zdravniki

	<i>povedu, da ti pripadajo kakršnikoli pripomočki. Tut v Ameriki zdj k vidm, kok prej bi B shodu, ne da je pr pr 6, 7 letih shodu, če bi mel te pripomočke.</i>	imajo	strani zdravnikov		
C6	<i>Takrat še ni blo interneta, tko da nis mogu strička Googla vprašat ane. Tko, da kar sm zvedla bolj natančno sm zvedla pol, kasnej, ko je bla A stara 5 let. Takrat sm slučajno pršla do Združenja gluhoslepih na Hrvaškem, Dodir. Tm sm ugotovila, da je A v bistvu gluhoslepa, da ima okvaro vida in okvaro sluha. In potem sem začela iskat po spletu.</i>	internet, Google	način pridobivanja informacij	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
C7	<i>Iz strani zdravstva sm zvedla, kar sem »usput« zvedla. Tko k mi je slučajno kdo povedal.</i>	spotoma, slučajno	način pridobivanja informacij	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
C8	<i>Tko da v bistvu, vsak skor k je pršou, je povedov neki novga pa neki ne ravno bl groznga, ampak bl tko, da se ustrašiš ane.</i>	postopno pridobivanje informacij	način pridobivanja informacij	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju
C9	<i>Pediatrinja v porodnišnici je rekla, da s tega otroka nikol nč ne bo in hvala bogu ne drži ane. Ni to tko.</i>	osredotočenost na nezmožnosti	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu
C10	<i>Sej niso vedl. Sej niso vedl, ne. Ker takrat res, takrat ni blo interneta. Nisi mogu kr iskat ane. Tko da tut člankov pa neki, da bi tko iskov tut ni blo, kr pač ni blo. Kr to je ena izmed redkih genetskih bolezni,</i>	opravičevanje slabe informiranost s strani zdravnikov, saj je bil takrat dostop do informacij težji	stopnja informiranosti zaposlenih v zdravstvu	informiranost	informiranost staršev o zdravstvenem stanju

	<i>ki nastopi na enega na ne vem kok tisoč primerov in je to to. Tko da ni blo ne.</i>				
D10	<i>Recimo on k je v Zavod za gluhe hodu, so mu v uporabo dal en aparat za nadomestno komunikacijo. (...) Potem smo pa 3 al pa 4 leta čakal, z vsemi papirji, k so oni napisal mnenje, da bi njemu to prov pršlo. To je blo treba dobit napotnico, pa recept zato ker je zadeva velik koštala, ker vse te zadeve koštajo velik, kr želijo na bolanih zaslužiti.</i>	dolga čakalna doba za pridobitev komunikacijskega pripomočka, ko so enkrat urejene vse formalnosti	sistemske ovire v zdravstvu		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
D11	<i>V enmu tednu iz Soče dobim pismo, da morm it ke, uni me naderejo, kaj se jst grem, da z odvetniki, pa pravm: 3, 4 leta sm vas čaku, pa pravjo: ja kam se vam pa mudi, pa pravm: ja pismo sej otrok čim prej rab, da bo čim prej začel komunicirat. Njemu se je vsak let poznal. On če bi ta komunikator že prej dubu bi najbrš... (...) In še do tega je blo treba prit z odvetnikom. Ma pamet ti dol pade.</i>	doseganje pravice s pomočjo odvetnika	načini premagovanja sistemskih ovir		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
D12	<i>In pol včasih je človk mal, recimo temu, jezen k študiraš, a se morš res vse kregat? Sej zdej je ista zgodba, če rabiš kšne pravice. Prideš na Center za socialno delo, un te gleda, ja kako pa vi veste, da njemu to pripada? Ja vi bi mogl men</i>	potrebna borba staršev za pravice, ki jim pripadajo	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>povedat, da mu to pripada, ne pa da jst vam pridem, mislem.</i>				
D13	<i>Ja ena stvar je, k je morm povedat. V bistvu tist pa tut ne vem, kako je do tega pršlo. Tut ta negova osebna zdravnica k je šla v pokoj, se je čudla. Podalšal so ji porodniško samo od sebe, to nismo niti vloge dal, niti zdravnica ni hotla dat, kr je rekla, da komplicirajo. (...)Tle pa ja, porodniško so ji pa podalšal, brez da bi mi rekl. Ampak sej to je blo skor normalno, če je bil tak otrok kot je.</i>	avtomatska pridobitev pravice kot izjema (podaljšanje porodniškega dopusta)	pravice staršev otrok z ovirami		zakonska ureditev

Ali se na tem področju srečujete s kakšnimi ovirami, ki bi po vašem mnenju morale biti drugače urejene? Obrazložite

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A10	<i>Ja, to da ti v bistvu ne dajo priložnosti, da greš vn v tujino. Zakaj ne bi nekdo izven Slovenije, mogoče kot mladi raziskovalec, se potrudil s to diagnozo, da bi karkol raziskoval. Vsaj 5% izboljšanja, da bi s tem doprinesli.</i>	ni možnosti za obisk strokovnjakov v tujini	sistemske ovire v zdravstvu		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
A11	<i>Zdravil ni, je pa vitaminska podpora. To pomeni, da je imela razna prehranska dopolnila in ko sm jst rekla, da ona poje eno pest tega in se že tega naje – a ima kak smisel ali ne? – Ja, sami presodite ne... Js</i>	prelaganje odgovornosti za odločitev na starše	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu

	<i>nisem zdravnik ne, jst se nisem učila za to. Jst sm tuki mama, ki si želi otroku pomagat.</i>				
A12	<i>Otroški nevrolog je vztrajal pri tem, da bi se to dajal. Zdaj, ko je pa pri odraslih, je pa rekla ta zdravnica: itak je brezveze, ne rabte ji to dajat pa tut stroškov vam ne bodo več vračali.</i>	drugačna obravnava po dopolnitvi določene starosti - samofinanciranje prehranskih dopolnil	sistemske ovire v zdravstvu		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
A13	<i>Potem sem pa spet sama šla raziskovat zakaj se A trese. Mogoče pa zaradi pomanjkanja B vitamina – pa sem ga spet sama nazaj uvedla in sama financirala.</i>	samoraziskovanje, samofinanciranje	načini premagovanja sistemskih ovir		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
A14	<i>Mislem, ni neke podpore no. Ah, sej tko piše na internetu, zakaj bi pa, a ni škoda dnarja za takega. Tuki se mi zdi to precej kruto, da nam ne ponudijo, da vztrajamo do konca. Pa tut, če bi 100 let živel tak, zakaj pa ne? Če so najdl za tako pa tako bolezen zdravila, mogoče bodo tudi za A najdl. Zakaj ne? Ona je glih tko človk ane.</i>	neenake možnosti v smislu »škoda denarja za takega«	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu
A15	<i>Zdj pred kratkim bi mogla operirat veke ane. Pa še dobr, da je ena mlada zdravnica vztrajala in je šla gledat, kaj sploh je Kearns-Sayre sindrom. Anesteziologinja je bla in je rekla: gospa kje pa imate vi zadnje izvide za ultrazvok srca. Pa sm rekla: ja od četrta mava izvid, k sva ble na kontroli</i>	malomarnost, preložitev odgovornosti na starše	negativne izkušnje		ravnanje zaposlenih v zdravstvu

	pace-makerja. Noben pa mi ni rekel, da mora še ultrazvok srca naredit preden bi jo uspaval pod narkozo. Seveda je bla potem cela panika. Potem se je še en anesteziolog mal zavzel, je rekel: jst je loh uspavam z najmanjšo odmero teh uspaval, ampak jst vam ne morem garantirati, da se bo zbudila. Se pravi, ena operacija, za dvig vek, bi lahko jst otroka zgubila. Še dobro, da so tko mladi zdravniki, da se mal bl poglobijo. Tko kot sm rekla, jst nism zdravnik. Jst tuki mislem, da bi se res mogl mal bl zavzet. Vsak posameznik, k pride h zdravniku, za njih bi moglo bit to sveto, da se res zavzamejo, pa povejo kaj je prov, kaj ni prov, kaj je treba narest, ne pa da je vse tuki na naših plečih. Pol sm se jst itak odločila, da ne ane. Je nisem pustila operirati.				
A16	Vsakič je kr en nož v srce, k vidiš da se noben noče pobrigat. Men je zlo hudo, kar se tega tiče. Noben ti ne pove tko k je res, pa kaj lahko pričakuješ. Sej ni nujno, da tko bo. Vedno je prov, da ti dajo eno šanso, da se sam odločiš kaj bi blo dobr, kaj ne bi blo dobr. Ne pa de te pustijo tam pa se znajdi.	prepuščenost samim sebi	obseg podpore		podpora s strani zdravnikov oz. drugih zaposlenih v zdravstvu
B17	Zdele trenutno je pa	drugačna obravnava	sistemske ovire		sistemske

	<i>sploh katastrofa. K pa pride otrok do 18. leta, je pa pa spet vse na glavo obrnen, zato ker more it vn iz peadiatrične, ker je odrasla oseba mormo vse zdravnike zamenjat, vse specialiste zamenjat.</i>	po dopolnitvi določene starosti - zamenjava zdravnikov, specialistov pri 18. letih	v zdravstvu		ovire s katerimi se srečujejo starši
B18	<i>A jih ni. Ni. Jih pa iščemo kot bi reku, iglo v kupu sena. Kdo se bo z njimi ubadal. Namest, da bi ostal pr teh, k jih vsaj kokr tok poznajo, mormo vse menjat in pol se oni lovijo, mi se lovimo, otrok pa trpi ane.</i>	pomanjkanje zdravnikov	sistemske ovire v zdravstvu		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B19	<i>Pol tut recimo, če si kot otrok, kkšn pregled, je to velik hitrej. Ker je pa odrasel, ravno zdaj sva mela kontrolo pri nevrologu, je rekla čez 2 leti. Halo? Otrok je na zdravilih, otrok je s posebnimi potrebami, sm rekla jst ne morm čakati 2 leti. Po sm pršla do zdravnika in sm mu povedala, da ne morm tko in tko, da sem pršla v enmu mescu na vrsto.</i>	daljše čakalne dobe za pregled po 18. letu	sistemske ovire v zdravstvu		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B20	<i>To je šok. Vsi starši se ne sprijaznijo s tem. Težko se je sprijaznt. Jst priznam, da sm se – pa nism. So situacije k te spet vrže. Sploh zdej, k je tok star, bi dons mel avto, punco, družino, poklic, je pa z mano tko k pr dveh letih. Takrat te pa mal stisne, k so kšne take žurke, ohceti, takrat te mal stisne k vidiš, da tvoj pa to ne bo ne.</i>	pomanjkanje podpore pri skrbi za otroka z oviro	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>Nikol ne bo samostojn, nikol ne boš mel ti frej, bi reku. Tle ni podpor. Tle manjka.</i>				
B21	<i>Pr 18 je sploh katastrofa pol. Tut zdle k bo 26, k ne vem kam ga bomo dal. Varstveno delovni centri so polni, noben se ne prilagaja tem otrokom, oni bi vsi mel notr v narekovajih zdrave notr, da so čim bel samostojni.</i>	strah, kam bo otrok šel po dopolnjenem 26. letu	skrbi in ovire		skrb za otroka
B22	<i>Kaj bo doma? Kaj bo on doma delu? Ni dobr ne za njega, ni dobr ne za nas. Zdej kar smo v 26 letih naredl bo padl dol, pa bo v depresijo padu, pa bo vse pozabu, kar je do zdj znau, pa tut fajn je, da je med svojimi, da je socializiran, da se mu neki dogaja.</i>	če otrok po 26. letu ostane doma je slabo tako za starše kot otroka: depresija otroka, izguba pridobljenega znanja, pomanjkanje socialnih stikov	posledice sistemskih ovir		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B23	<i>Groza je. Na tem področju so v bistvu naši otroci drugorazredni državljani. Od njih ni nobenga efekta ne in jih porivajo na rob družbe. Zatiskajo si oči, k da ne obstajajo. K bi rekla, da ne obstaja revščina, tko si zatiskajo za naše otroke in nam ne pomagajo.</i>	otroci s prirojeno gluhoslepoto kot drugorazredni državljani	status otrok s prirojeno gluhoslepoto		odziv družbe
C11	<i>Problem je, zato ker imamo mi gluhe pa mam slepe, nimamo pa gluhoslepih. Recimo A je bla v vrtcu 4 dni na teden pri gluhih, 1 dan na teden pri slepih. Prva je bla pri kateri smo to dosegli. Joj, pa to ne bo šlo, pa je vse šlo</i>	ni izobraževanja za otroke z gluhoslepoto (kombinirano obiskovanje vrteca na Zavodu za gluhe in naglušne ter na Centru IRIS kot izjema)	sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>brez problema, vse se je dal. Samo sm mogla pa ful prtiskat, pa dejmo, pa dejmo ne.</i>				
C12	<i>Pol je bla ena gospa na Ministrstvu za šolstvo, ona je dosegla, da je A bla kot prva, ki ji je pripadala – glede na to, da je v enem Zavodu vključena torej v Zavod za slepe v šolo – da ji pripada mobilni surdopedagog od gluhih. Da od gluhih hodi pomoč k slepim. Zakaj pa, sej ima tam vse? Ja ne nima ane.</i>	mobilni surdopedagog kot izjema, nerazumevanje specifičnosti izobraževanja	sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C13	<i>Določene stvari so se premaknle. Recimo, k sva rable tehnični pripomoček maš, če si tok gluha al pa tok slep, ampak ne, je pa varjanta, če si pa kombiniran – je pa zdej, se pa da ane. Tko, da to se je neki spremenil, tko da to je.</i>	premik na bolje pri pridobitvi tehničnega pripomočka	spremenbe		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C14	<i>Hude težave smo mel, k jo je blo treba upokojit pr 18 letih zato, ker niso vedl še... (...) Julija je bla stara 18 let, decembra so jo pa upokojil. Tko da cel cirkus je bil. Nimaš papirjev, nimaš nič ane.</i>	težave pri upokojitvi pri 18 letih	slabosti zakonske ureditve		zakonska ureditev
C15	<i>Tko da, težave bodo zdej k bo 26 let, kam bo šla, kako bo šla, kako bomo.</i>	strah, kaj bo po dopolnjenem 26. letu	skrbi in ovire		skrb za otroka
C16	<i>Zdej je pršou Zakon o osebni asistenci, men nič ne pomaga, če stegnem par ur pa tko, čez cel dan itak tut ne. Jst rabm tko, po urah k mi tko prov pride al pa ne vem polet.</i>	ne morejo odločati kdaj in koliko ur asistence rabijo	slabosti Zakona o osebni asistenci		zakonska ureditev

	<i>Počitnic je 10 tednov. Do 12. leta lahko nekoga nekam daš. Tut B ne morem več dat ane. Čim je 12 let star, mu ne pripada več.</i>				
C17	<i>Zdej sta tok velika, da če grem zvečer ven, dam A spat, pa potem sosedo prosm, da pride pogledat, da vidmo če zaspi. Sam da poškil čez vrata, če zaspi.</i>	pomoč sosede	pomoč pri skrbi za otroka		skrb za otroka
C18	<i>Men čez tedn ni tok problem. Problem je recimo vikend, ko bi men blazno pasal, ne vem, v petek se usest v avto pa da greva z B na izlet v Sarajevo. Pa je nimaš kam dat, ne moreš ane. To je problem.</i>	pomanjkanje organizacij kamor bi lahko otroka z oviro oddal v varstvo	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C19	<i>Samo enkrat do zdej sm dožvela, v Kopru v centru, je k eni ženski šla k je bla prov unu »gross« ane. (...) Sej gledajo, sej buljo, sej oči jim vn padajo, sploh k ma te svoje izpade, sam da bi blo pa prov tko pa ne, na srečo ne. Pa še dobr, da ona tega ne vid, da vidm sam jst, mene pa to zadane.</i>	ljudje gledajo, kar na srečo opazi samo mama	odziv okolja		odziv družbe
D14	<i>Šte se srečali z mamo od B? Ona ma iste izkušnje v bistvu. Tut zdravnike levo, desno, k je mogla menjat. Ma dost istih problemov, vsaj men se zdi. Tko, da taki se pol kdaj slišmo, pa potolažmo pa pohecamo, k smo na istem, sej ti drug ne vrjame. Kšn bo reku, se zmišluješ, večina jih reče, kaj</i>	starši z istimi izkušnjami razumejo, se potolažijo, pohecajo	podpora s strani staršev z isto izkušnjo		podpora

	<i>jamraš, kritiziraš.</i>				
D15	<i>Recimo, da je on samostojno gospodinjstvo, to se s Centri pregovarjamo že skos. Kako? Jst morm za njega zaprosit v njegovem imenu, ker on ne more. Sm reku, a ne vidte, da ni samostojen? Ja, tako je vrhovno sodišče dosodlo. Ja a zdej so pa alfa in omega vsega? Tle vidiš, da strokovnjaki tut nimajo. Če oseba ne more zase skrbet ni samostojno gospodinjstvo. Vsaj men se tko zdi. Če ni samostojen, ni samostojno gospodinjstvo.</i>	nesamostojen otrok - samostojno gospodinjstvo	slabosti zakonske ureditve		zakonska ureditev

Kako poteka skrb za otroka in kdo je prevzema?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A17	<i>Ja, jst.</i>	mama	prevzemnik skrbi za otroka		skrb za otroka
A18	<i>Nekak pač zato kr je punca ane.</i>	ker je punca	razlog za odločitev kdo bo skrbnik		skrb za otroka
A19	<i>Pa kar se tiče pri prehrani recimo sm spet sama na lastno roko šla v konopljino smolo. Ker, če se ti roka trese ne moreš juho pojest, ne vem, ji moraš potem pomagati tudi pri hranjenju, pri obuvanju, en del tudi pri oblačenju.</i>	konopljina smola za lajšanje simptomov	delovanje staršev		skrb za otroka
A20	<i>Nekak probaš ji prilagodit vse te osnovne življenjske potrebe, njej ne.</i>	prilagoditev potreb otroku	delovanje staršev		skrb za otroka
A21	<i>Drugače pa ima svojo spremljevalko oziroma nas doma. Tko da ona 24 ur rabi nekoga.</i>	24 ur na dan	obseg podpore, ki jo potrebuje otrok		skrb za otroka

A22	<i>Ona je med tednom tle lih zarad tega, da je zanjo lažje. (...) V bistvu, sta najprej one dve prvi govorili, da bi blo to mogoče zanjo bolj. Jest sm bla čist proti, kr sm itak iz Lublane in je bomo mi že prpelal in pršli iskat. Sam dejansko pol k vidiš, da je to zanjo lažje, se odločiš za to pot. Da je zanjo vse lažje.</i>	odločitve sprejete na podlagi tega, da je lažje za otroka	delovanje staršev	skrb za otroka	skrb za otroka
B24	<i>Prevzemam jo jst.</i>	mama	prevzemnik skrbi za otroka		skrb za otroka
B25	<i>Pač tako sva se takrat odločila z možem.</i>	skupna odločitev	razlog za odločitev kdo bo skrbnik		skrb za otroka
B26	<i>Jst mu morm vse prpravt, jst mu morm vse, ne more nič no. Obleče se, sleče se, sam kaj bo obleku, kdaj bo obleku, morm jst. Kdaj se umivat, kdaj jest, kaj bo jedu... Nč ne pove.</i>	skrbnica mora vse pripraviti, vse odločiti	obseg podpore, ki jo potrebuje		skrb za otroka
B27	<i>Seprav jst morm v trgovino, jst mu morm skuhat, jst mu morm dat na mizo, jst mu morm narezat, pospravt z mize – včasih odnese krožnik no, to ja, probamo, da čim več sam, kar se pač da.</i>	poskušajo, da otrok naredi čim več sam, kar se da	delovanje staršev		skrb za otroka
B28	<i>Odvisen je. 24 ur je odvisen od enga no.</i>	24 ur na dan	obseg podpore, ki jo potrebuje otrok		skrb za otroka
C20	<i>Ubistvu je vse na men. Skrbništvo mam jst nad njo oziroma podaljšanje roditeljske pravice.</i>	mama	prevzemnik skrbi za otroka		skrb za otroka
C21	<i>Njen oče jih nima, ločena sva.</i>	ločen	zakonski stan		družina
C22	<i>Preživnino plačuje tko ne vem, septembra sem jo dobila za december pa januar.</i>	neredno plačevanje preživnine	družinski odnosi		družina
C23	<i>Že za B se zelo mal briga, za A pa sploh ne.</i>	očetovo nezanimanje za otroka	družinski odnosi		družina
D16	<i>Ja, glede na vse kar se je zgodl, zdj jst no.</i>	oče	prevzemnik skrbi za otroka		skrb za otroka
D17	<i>V smislu tega, kr na</i>	mama – pred	razlog za		skrb za otroka

	<i>začetku je bla ona, sam pol je zbolela.</i>	boleznijo	odločitev kdo bo skrbnik		
D18	<i>Tko, da zdej, sicer smo skp, ampak načeloma, kr jo je že drugič doletela ta zadeva, načeloma sm jst od jutra do sutra.</i>	»od jutra do sutra«	obseg podpore, ki jo potrebuje		skrb za otroka

Kaj ste morali narediti, da lahko otroku zagotovljate takšno skrb kot jo potrebuje?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A23	<i>Ja, v službo hodim. Zaposlila sem, če sem lahko samo zjutri.</i>	samo dopoldanska izmena	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka
A24	<i>Kar se pa tiče tko ostalga... Čist po potrebi, kokr ona rabi. Ne vem, a je to izlet, nekam k gremo, se vedno njej prilagodimo.</i>	prilagoditev otroku	delovanje staršev		skrb za otroka
A25	<i>Ni zdaj, da bi jaz rekla tko mora bit ampak kokr ona čuti tko potem tud nardim.</i>	upoštevanje želj otroka	delovanje staršev		skrb za otroka
A26	<i>Vedno je nekdo doma, če morm jst v trgovino. Samo je ne upam lih puščati ane, ker se tudi doma stopnice.</i>	vedno nekdo doma	delovanje staršev		skrb za otroka
A27	<i>Kar je neženskih stvari sta potem tudi sin in mož vključena.</i>	mož in sin	pomoč pri skrbi		skrb za otroka
B29	<i>Jst sm najprej 4 ure v službo hodila, 4 ure sm bla doma.</i>	krajši delovni čas	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka
B30	<i>Potem sm pa ostala 8 ur, vzela sm nadomestilo za izgubljeni dohodek do 18. leta. Ko je bil 18 let star, se to vse ukine in bi jst mogla it delat po 8 ur. Kam? Če sm bla prej doma vrjetn nism bla zato, ker je</i>	zapustitev trga dela - nadomestilo za izgubljeni dohodek	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka

	<i>blo men luštn ane, ampak zato, ker je otrok rabu skrb.</i>				
B31	<i>Tko da zdej sm pa vzela družinskega pomočnika, kar je pa katastrofa od katastrofe.</i>	družinski pomočnik	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka
B32	<i>Sicer ja, teče mi delovna doba, ampak taka lažna delovna doba. To gre, ampak ni tista delovna doba kot delovna doba, manj bom dobila kot če bi delala. In še socialni transfer je to, bo mogu B vračat, ko bo dedoval. Nimam ne bolniške, ne dopusta, ne regresa, v bistvu nimam nobenih pravic, samo dolžnosti mam in ker druge varjante ni, je pač tko.</i>	lažna delovna doba, socialni transfer, ni bolniškega dopusta, ni letnega dopusta, ni regresa, nobenih pravic	slabosti instituta družinskega pomočnika		zakonska ureditev
B33	<i>Zdej prihaja sicer vn ta osebna asistenca, to sm se pozanimala, ampak ne vem, če bo to za nas v redu, ker k sva gledale s Simono bi njemu pripadali 3 asistenti na dan. Jst pa to ne rabm, ker bi bla jst en asistent ne. Jst bi rabila samo priložnostno, da si jst spočijem, če sm jst na bolniški, na dopustu, al pa v šoli, če gredo na izlete, na šolo v naravi, takrat bi on rabu asistenta.</i>	rabila bi samo priložnostno, da si spočije, če je na bolniškem dopustu, kadar gredo v šoli na izlete, na šolo v naravi	slabosti Zakona o osebni asistenci		zakonska ureditev
B34	<i>Zanimal smo se na ministrstvu in da ne. Al vse tri al pa nč.</i>	tolikšno število osebnih asistentov kot določijo ali nič	slabosti Zakona o osebni asistenci		zakonska ureditev
B35	<i>Bolj je to za te paraplegike, cerebralna, k res rabjo, k si tut za pit ne morjo dat v usta,</i>	nedoročenost	slabosti Zakona o osebni asistenci		zakonska ureditev

	<i>nč ne. Tle ni doročen še, tako, da so nam na ministrstvu rekl, da naj počakamo mal zaenkrat. K bodo vidl, k se bo enkrat začel izvajati, da bomo vidl kako pa kaj bo.</i>				
B36	<i>Tako, da zdej trenutno sm pa družinski pomočnik. Žal. Druge ni. Kje. Če grem jst v službo, da me pokličejo, me bodo juttr vrgl vn iz službe. Kdo te bo pa gledu?</i>	družinski pomočnik kot edina možnost	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka
B37	<i>Zdej se borimo, ene par staršev, da bi nas izenačl kot osebne asistente, družinske pomočnike. Ker praktično smo, sej smo v isti vlogi, sam drug naslov pa iz družga fonda se financira ne.</i>	borba za izenačitev družinskih pomočnikov in osebnih asistentov	boj za spremembe zakonske ureditve		zakonska ureditev
C24	<i>V službi sem za poln delovni čas, ker za 4 ure me ne bi mel. Mel bi me za 6 ur, ampak to pomen tut precej izpada dohodka. Men je 400€ velik.</i>	zaposlenost za poln delovni čas zaradi finančnih razlogov	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka
C25	<i>Sorodnikov cel kup, ampak pomoči pa nobene.</i>	nobene pomoči s strani sorodnikov	pomoč pri skrbi za otroka		skrb za otroka
C26	<i>Je pa res, jst mam ful široko socialno mrežo. Ampak tist prjatli, pa tist k smo ble hkrati noseče, pa vozičkanje, pa uno, tistga ni blo, tist je šlo. Zato, ker je bla A drugačna, ker ko so drugi že skor hodil, moja še sedela ni pravilno. Tut to je vse šlo, no velik je šlo no tko. Sam par jih je ostal.</i>	izguba prijateljev s katerimi so šle skupaj skozi izkušnjo nosečnosti	stvari s katerimi se soočajo starši		odziv okolja
C27	<i>Tut hvala bogu za Facebook, kokr zna bit škodljiv, je po</i>	Facebook skupine CHARGE	način pridobivanja podpore		podpora

	<i>svoje dobr. Imaš slovensko skupino CHARGE in svetovno. In v tej svetovni, ne vem, ko vidiš, da A ni nč. A je perla proti tistim, kar vidiš tam gor. (...)Pol tut vidiš, da ni tok hudo kot bi lahko blo.</i>				
C28	<i>Te stvari, kako zdej to sfolgat, kako poleg vsega tega še živet. Tut jst morm bit živa, da njiju sestavljam.</i>	pomanjkanje časa zase	stvari s katerimi se soočajo starši		skrb za otroka
C29	<i>Moja učiteljica je bla moja sošolka na faksu in ona je rabla, A je rojena julija, nasledn let spomlad enkrat je pršla, ker je rekla, da jo je blo strah pridet. To je tist ne. Pomoje bl od nemoči kt česa družga. Sej drgač tko ni moteča, je pa drgačna.</i>	strah pred prvim obiskom po rojstvu otroka z oviro	stvari s katerimi se soočajo starši		odziv okolja
C30	<i>Najhujš mi je, k sm sama. Sej mam njiju, za razliko od nekoga, k nima otrok pa ostane sam. Sam zvečer, ko onedva zaspita, sem jst sama.</i>	občutek osamljenosti	stvari s katerimi se soočajo starši		odziv okolja
D19	<i>Jst sm pač družinski pomočnik.</i>	družinski pomočnik	kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje		skrb za otroka
D20	<i>K je v bistvu totalno, mislem neumen je no. Predvideva, da morš za eno osebo skrbet 24 ur na dan. Zdej pa ne vem kje obstaja zakonsko, v kkšni ustavi, da nekdo lahko dela 24 ur na dan? Ne moreš. Povsod maš neki počitka. Tle ga pač nimaš. Sicer zdej je v šoli. Večina</i>	predvideva skrb 24 ur na dan, ni počitka	slabosti instituta družinskega pomočnika		zakonska ureditev

	<i>ljudi mi prav, ja pa sej ga maš v šoli, sm reku: 6 ur je v šoli ja, ampak so počitnice, so sobote, so nedele, ga maš pa doma ane.</i>				
D21	<i>Glih tle se mi prikrade misel, k je rekla zdravnica: mi bomo pomagal, da bo vam lažje, k sem ga pelal k psihiatru. K prej tut K ni nobenih zdravil jemal, sam on je hiperaktiven, naspidiran kt konj, v bistvu govort ne more in to je hendikep, razume pa zelo velik. (...) In sm šel tja in reku, da ga je treba mal pomirit, ker kar smo poskušal homeopatsko ni šlo. (...) Ker enostavno tok je razdražen, ne morš, enostavno morš mal pomagat, resda je minimalna doza. So sicer že kontra učinki, če ne družga zaprtost ampak pol k pretehtaš. Zvečer ob 8 gre tamal v postlo in ob pol 9 on zaspi. Je vsaj mir. Prej pa tega ni blo. Zjutr k je prej ustal, je blo loputanje vrat. To je z vsemi vratu loputal, k je hotu neki povedat. To je noru k zmešan.</i>	zdravila za otrokovo hiperaktivnost – razbremenitev starša	delovanje staršev		skrb za otroka
D22	<i>Sam takrat so mu dal ful prevelko dozo, jst sm to ful zmanjšal, je še psihiatrinja rekla, da je mal takih k se tok ukvarjamo s tem. Valda opazuješ, kaj se dogaja. Jst sm mu za trikrat zmanjšal dozo, k sm vidu, da drži tut ta. Zakaj bi</i>	zmanjšanje doze zdravil na minimum	delovanje staršev		skrb za otroka

	mu dal miligram in pol, če vidm da je že pr pol miligrama v redu, kr bo najbrš čs pršou k bom mogu tut miligram in pol dat. Vsaj kar se tega tiče, pa mislem, da je tut njemu mal bol. Mislem, da je.				
D23	Zadnč je bla ena oddaja studio ob 17h, sva mela z eno mam, k je tut družinski pomočnik, k se nekak borimo zarad anomalije, da bi zrihtal. Pa so mam vprašal, to je na Radiu 1, to ni neka komercialna oddaja, kaj si vi želite, pa sm bil zlo presunjen, da mama to reče, ampak jst sm jo razumel, če si kej želim v življenju, si želim, da moj otrok umre prej kt jest. Mislem, to so težke besede ampak v bistvu jih lahko razumeš, ker greš čez te kalvarije, k noben nč ne pomaga, ona je pa sama zdej eno drušvo odprla, neki o poškodbah možganov po nesreči, k tut neki ni urejen pr ns. Zmatran si. Sej vidiš človeka. V bistvu na koncu ugotoviš, da sploh ne veš več, zakaj žviš. Jst žvim za to, da grem na Šmarno goro, zdle k sm šov, pa mam tole nogo že čist fuč. S tem, da je bla že itak hroma, ampak to je edina stvar, k je mam. Zdle k 5 dni nism bil, k sm bil doma skos... Mislem v bistvu droga, dobesedno v bistvu.	utrujenost, pomanjkanje časa zase, izguba smisla življenja, potreba po tem, da imaš nekaj povsem zase	stvari s katerimi se soočajo starši		skrb za otroka

	<i>Nekeje morš met, če ne se ti zmeša.</i>				
--	--	--	--	--	--

Ali imate v zvezi s tem kakšne skrbi, težave? Kakšne?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A28	<i>Kaj bo, ko mene ne bo. To. Kdo bo zanjo skrbel. Ja, sej je še mož pa tko.</i>	strah, kaj bo z otrokom, ko nje ne bo več	skrbi in ovire		skrb za otroka
A29	<i>Jst sm vsak dan starejša, nisem vsak dan mlajša. Mislem ponavad otroc pol za starše mal poskrbijo, v našem primeru ni tko.</i>	strah, kdo bo poskbel zanjo, ko bo starejša	skrbi in ovire		skrb za otroka
B38	<i>Skrb, strah je ta, ker ne vem kam z njim po 26 letu, kaj bo pol k mene nav, zdej tole ta družinski pomočnik, osebna asistenca, kako bomo to spelal, pa zdravje ne.</i>	kam z njim po 26. letu, kaj bo, ko nje ne bo več, kako bo z zdravjem, kako se bodo uredile stvari glede družinskega pomočnika in osebne asistence	skrbi in ovire		skrb za otroka
B39	<i>Živimo v bistvu iz dneva v dan. Ne morš nč planirat 5, 10 let naprej, ker nikol ne veš kaj, kako bo prinesl.</i>	nemogoče načrtovanje prihodnosti	stvari s katerimi se soočajo starši		skrb za otroka
B40	<i>Na primer jst, če rečem njemu a greva vn, mu morm pustit čas, da on sprocesa v glavi, kaj sm mu jst povedala. In včasih mu pokažem greva vn, pa me gleda, pa kr sedi pa ga pustim in čez 2 minuti pride za mano in pokaže mama, vn, takrat je on dojel, kaj sm jst rekla. Tko da, mu morš pustit čas, ne smeš tisto pejmo, k takrat se pa ustav. Ne morš. To je kokr, da bi teb reku pejmo pa bi te kr potegnu, boš reku, ej čaki kaj me vlečeš, kaj bi rad,</i>	fizična agresivnost zaradi ovir pri komunikaciji ter napačnega pristopa	skrbi in ovire		skrb za otroka

	<i>ampak mi lahko povemo on pa ne, on pa pol fizično odreagira. In tle pride do teh problemov zato smo mel zelo agresivne napade in vse.</i>				
B41	<i>Mi slišiš, k dobro vidmo, težko razumemo, tut če na primer slep al pa gluh al pa slabovidn, neki napiše, neki pove on sploh ne ve kaj je povedal al pa napisal. On sploh ne razume tega sestava, tega besedila. Ampak to mormo mi dojet, ne oni. Oni živijo v svojem svetu, oni našga sveta ne poznajo. Tuki pride do velikih problemov v komunikaciji, v razumevanju nas slišiš pa dobro vidnih do njih ane. Kr nam je to samoumevno. Pa komunikacija more bit prilagojena vsakmu posamezniku.</i>	ovire pri komunikaciji, pri razumevanju, nujna prilagojenost komunikacije vsakemu posamezniku	skrbi in ovire		skrb za otroka
C31	<i>Po 26 letu, ne vem kaj, kako bo.</i>	kaj bo po 26. letu	skrbi in ovire		skrb za otroka
C32	<i>Ne vem koliko časa bom jst fizično in psihično zmogla tole.</i>	koliko časa bo fizično in psihično zmogla	skrbi in ovire		skrb za otroka
C33	<i>Dokler bomo skos delal z njo, pa ful delal z njo, bo to šlo. Čim bomo nehal, bo šlo dol. Da gre v neko institucijo, kjer se ne bodo ukvarjal z njo, bo šlo rapidno dol.</i>	izguba osvojenih spretnosti, znanja zaradi zaključenega izobraževanja pri 26. letu	posledice sistemskih ovir		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C34	<i>Tut s Simono sva se pogovarjale, da bi jo dala v kakšen center, zavod, bog ne daj v kakšen dom upokojencev to ni</i>	dilema, kam po 26. letu: center, zavod, dom za stare ljudi	skrbi in ovire		skrb za otroka

	<i>varjante. Tut če bi mi hodili, vprašanje kok bi pri vsej masi te populacije se uspel z njo ukvarjat.</i>				
C35	<i>Tko da ni lahko. Mene je groza staranja v tem stilu, da jst ne morem zahtevati od B, da on skrbi za A, če se men karkol nardi. Na očeta računati je mal kruta, kr je vse pokazal odkar je šel. Sej tut prej ni nikol. Mislem, da jo je celo enkrat sam pelal na sprehod, v vsem času.</i>	strah pred staranjem – kdo bo skrbel za otroka	skrb in ovire		skrb za otroka
D24	<i>In recimo vs sistem k je nastimljen, k se dela, je tko narjen, da morje ti ljudje delati to kr nam paše. Mi jim postavmo ene programe, neki morjo delati, to kr nam paše. Njih nihče nič ne vpraša. Oni morjo pa samo to delati.</i>	neupoštevanje želja oseb z ovirami	slabosti sistemske ureditve		sistemka ureditev
D25	<i>V bistvu jst sm se v to preveč vživel in mogoče je tut zato šel zakon narazen. Ampak nč hudga, to se je zgodl. Itak pravjo, da od 10 familij jih 8 razpade, če majo tazga otroka doma, ker načeloma skor nimaš časa za družga.</i>	razpad zakona, pomanjkanje časa za drugega	družinski odnosi		družina

Kako poteka izobraževanje vašega otroka?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A30	<i>Ona je nardila šolo za administratorja. Pol se je pa še vpisala plus dva za ekonomskega tehnika. Ja, ja v redni šoli. V srednji šoli je pa potem tukaj nastopila,</i>	redni vrtec redna osnovna šola srednja šola na Zavodu za slepo in slabovidno mladino	potek izobraževanja		izobraževanje otroka

	<i>v Zavodu za slepo in slabovidno mladino.</i>				
B42	<i>Zdej trenutno je v fazi vseživljenjskega učenja. To pomen, da je konc pisanja, konc branja, konc učenja, da dons je pa jesen juttr bo pa pomlad. To je končano. Oni se zdej učijo vsakodnevne rutine, v bistvu, da neki ustvarjajo, v bistvu jih učiteljca prpravlja, k bodo enkrat šli v VDC-je.</i>	trenutno: faza vseživljenskega učenja	potek izobraževanja		izobraževanje otroka
B43	<i>On je obiskoval Zavod za gluhe, običajni vrtec, kjer so bli večinoma notr gluhi in so se normalno učil vse po funkcionalnem učenju, rože, risat, prepoznat like, kretnje so se učil spotoma, v bistvu tko k v navadnem vrtcu.</i>	običajni vrtec na Zavodu za gluhe in naglušne	potek izobraževanja		izobraževanje otroka
B44	<i>Naši otroci, na splošno gluhi, so naučeni. Kakor bi rekl da se drilajo, na pamet učijo. Ker naši otroci se praktično morajo napiflat in pol jim to ostane v spominu in vsaka naknadna je to sam dodatek. Ni tko kt mi, kr oni ne morjo logično razmišlat, vsaj B ne. Problem je tut kr ne vem, kok on razume, sej ne vem, včasih me ful presenet.</i>	naučeni na pamet, ne več, koliko razume	ovire pri izobraževanju		izobraževanje otroka
B45	<i>V osnovno šolo je šel v Roje, v posebni program</i>	posebni program osnovne šole	potek izobraževanja		izobraževanje otroka
B46	<i>To je šola s prilagojenim program, da gredo zdravi otroci, k ne morje redno šole končat, da gredo ke. Potem je pa znotraj njega še posebni program, kjer so taki otroci kot je B. To so zlo mešani razredi, avtisti, Downi... To je</i>	mešane skupine otrok z različnimi ovirami po starosti in ne več po sposobnostih	sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>problem kr prej so jih dajal skupi po sposobnostih, pol je pa kar nenkrat prišlo, da jih morjo po starosti. To je pa čist zgrešen, kr ti ne moraš vse otroke dat v en koš.</i>				
B47	<i>Ni, ker ne poznajo. Jst, ko sm bla predsednica sveta staršev, sm enkrat enmu ministru rekla, pridte pogledat, kako je delat s temi otroci. Še do dons ni blo nobenga ministra. Tko k sm na začetku rekla, odrinjeni so na rob družbe in ne razumejo, kaj tel otroc rabjo. Na primer, mi mam 6 otrok s posebnimi potrebami pa eno učiteljco. Jst enga komi, kje šele 6, s tem, da sta 2 v plenicah še, ena je na vozičku skor.</i>	nerazumevanje potreb otrok s strani države, preobremenjeno st učiteljic	sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B48	<i>Ne razumejo no. In še krčijo in še večajo skupine, namest, da bi jih blo čim manj v skupini, da bi se lažji delal, jih je vse več in enostavno ne more učiteljca.</i>	večanje števila otrok v razredu	sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C36	<i>Prej je bil OVI zdej je pa posebni program vzgoje in izobraževanja.</i>	posebni program vzgoje in izobraževanja	potek izobraževanja		izobraževanje otroka
C37	<i>V Zavod za gluhe, en let kasnej je šla v šolo.</i>	vrtec na Zavodu za gluhe in naglušne	potek izobraževanja		izobraževanje otroka
D26	<i>V bistvu v šolo je hodu. No zdej nekaj še vedno se šlepa, ker je star 27 let ne. Temu tut jst nekaj oporekam, zato kr vidm, k so takele počitnice njemu se meša, ker na en red je navajen pa še vedno se je sposoben učiti. Mogoče ne skos tisto čist klasično obliko, ampak še vedno stvari v bistvu spoznava in je kt goba.</i>	še vedno sposoben za učenje, navada, spoznavanje novih stvari	razlogi za izobraževanje po 26. letu		izobraževanje otroka

D27	<i>Zdej bo mal hudo, ker drug let ne vem, če bo lahko kam šou ne.</i>	kam z otrokom po 26. letu?	skrb in ovire		skrb za otroka
D28	<i>Za Slepe in slabovidne. Sam to zdej četrť let. Sam tut to ni mogu, v bistvu, k so mogl tam odprt, ker kljub tej svoji hibi ni glih ke pasau. K to je to, k niso vedl zdej kaj je ta glavna stvar. Zdej majo pa mal več, k slepih jim mal zmanjkuje, k so integrirani, po se pa spet tko borijo.</i>	dvom, v kateri zavod vključiti otroka zaradi kombinirane okvare dveh čutil	sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

S kakšnimi ovirami ste se srečevali, ko ste otroka želeli vključiti v vrtec/šolo/zavod?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A31	<i>Ne, v v bistvu pri nas so ble težave šele pol.</i>	brez ovir	ovire ob vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
A32	<i>Recimo, ona je imela odločbo o tem, da je imela podaljšan čas za teste, fotokopije je imela, ker ni uspela tako hitro pisati kot ostali otroci. In je bilo s strani otrok zbadanje, zakaj ona ja, mi pa ne. In so jo potem nekak tudi izločil iz svoje skupine, ker je bila potem tud bl počasna.</i>	zbadanje, izločitev s strani vrstnikov	stvari, ki jih doživljajo otroci		odziv družbe
B49	<i>Vrtec je bil edini problem kam. Takrat je bil pogoj, da more sedet. On pa ni takrat še ne sedel, ne brez plenice bil, nič ne. Ampak pol sm jst vztrajala in so me pogojno vzel, da sm bla jst z njim v razredu, da sm ga jst držala, da je bil on v svoji skupini z drugimi otroci, da so ga učil. (...) No takrat so nas v Zavod vzel, ene</i>	ovire pri sprejemu v vrtec zaradi zaostanka v motoričnem razvoju	ovire ob vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>trikrat sm bla v razredu in pol je učiteljca rekla pejte vn, to ne gre nkamr. Tko sm jih v bistvu prsilla, da so ga vzel, da so ga obdržal.</i>				
C38	<i>Zavod za gluhe ima razvojni oddelk vrtca, šole potem ne. V vrtec je bla vključena v ta razvojni del in to ni bil problem. (...) Potem je bil pa problem, ko je šla v osnovno šolo. Bolj bi pasala h gluhih kot k slepim, ampak na Zavodu za gluhe nimajo OVIja. Imajo enakovredni pa nižji izobrazbeni standard, tega OVI oddelka – oddelka vzgoje in izobraževanja pa nimajo.</i>	osnovna šola na Zavodu za gluhe in naglušne nima oddelka vzgoje in izobraževanja	ovire ob vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod		sistemske ovire, s katerimi se srečujejo starši
D29	<i>Ja, v bistvu rabiš odločbo. Če odločbe ne dobiš ga ne morš dat drugam, odločbe pa nisi dubu de se ubiješ ne, ker te komisije niso delale. To je bla katastrofa. To v prejšno šolo k je hodu, so ga vzel brez odločbe. Takrat je bla ravnateljca šole na Rojah zlo taka prjazna.</i>	zamudna pridobitev odločbe, posebni program osnovne šole	ovire ob vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod, potek izobraževanja		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

Ali je (bil) otrok v teh institucijah obravnavan kot otrok z gluhoslepoto? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A33	<i>Ja, program je tukaj res prilagojen. Tuki brez pripomb.</i>	da	ali je otrok obravnavan kot otrok z gluhoslepoto		obravnavanje v institucijah
B50	<i>Ne, ne, ne. Uf, kje pa.</i>	ne	ali je otrok obravnavan kot otrok z gluhoslepoto		obravnavanje v institucijah
B51	<i>Tega sploh ni blo. Kaj je to gluhoslepota, sploh niso vedl. V</i>	nepoznavanje gluhoslepote, obravnavanje	obrazložitev		obravnavanje v institucijah

	<i>Zavodu za gluhe so ga tretiral kot gluha, sej v bistvu je bla njegova primarna napaka gluhot, tle se je vse ustavl.</i>	otroka kot gluhega			
B52	<i>Nasledn let je bla katastrofa, kr ni znala nič in tut ni znala z njim delat tko, da tut B ni hotu v šolo hodit. (...) Enostavno ni znala z B delat, ni se znala postavt na njegovo raven, ni razumela, da B rab najprej, da mu ti razložiš, kaj hočeš, potem ti bo pa on povedal.</i>	neusposobljen ost učiteljev za delo z otroki z gluhoslepoto	obrazložitev		obravnava v institucijah
B53	<i>Ja, kokr je no. Zaenkrat ja. Te učitelce, hvala bogu, so tut same mlade, majo željo, majo voljo se učit, sodelvat, komunicirat, tko, da se trudjo, da niso tiste stare, k sam gledajo kdaj gredo v penzijo.</i>	mlade učiteljice pripravljene na učenje, sodelovanje – se trudijo	trenutna obravnava		obravnava v institucijah
C39	<i>Ne.</i>	ne	ali je otrok obravnavan kot otrok z gluhoslepoto		obravnava v institucijah
C40	<i>Njo so vodil kot gluho. Potem, ko je bla stara dve leti, je bil mož, kr ma parketarstvo, poklican z društva slepih, če bi jim prišel pobrusit parket in potem reče, aha če jst pridem parket pobrusit, boste vi mojo hčerko včlanil. Kako, zakaj ne in takrat smo potem začel, da je bla tut k slepim vključena. O gluhoslepoti dejansko ni nihče govoril do 2002, 2003, ko sm jst začela s tem, da ima A obojno okvaro.</i>	obravnava otroka kot gluhega, nepoznavanje - začetki ozaveščanja o gluhoslepoti leta 2002, 2003	obrazložitev		obravnava v institucijah
C41	<i>Torej kot gluhoslepa pr nas itak ni. Sicer so zdey omenjeni Zakon o gluhih, slepih in gluhoslepih al pravilnik al karkol že je. Ampak v realnosti so pa vodeni kot gluhi al pa kot slepi.</i>	v realnosti vodeni kot osebe z gluhoto ali slepoto in ne kot osebe z gluhoslepoto	zakonska ureditev v praksi		zakonska ureditev
C42	<i>Enkrat na teden hodi k</i>	pridobitev	sistemske ovire		sistemske

	<i>njej surdopedagoginja za uro pa pou. Jst sm hotla pomoč in pol je tale gospa iz ministrstva – včasih ti pomaga, sm bla v svetu staršev in svetu zavoda, včasih ti pomaga, da si čist tam pr koritu, da potem vn iz tistga kj rata. Čist zarad tega je uspel, kr sm bla jst tam zrav in sm govorila o gluhoslepoti.</i>	mobilnega surdopedagoga zaradi poznanstev	na področju vzgoje in izobraževanja		ovire s katerimi se srečujejo starši na področju vzgoje in izobraževanja
C43	<i>Kr tut tko, ko se kj navaja, ne vem, vključevanje gluhih in slepih, ja v redu, pa gluhoslepih tut. Pa sej to je, ne to ni to, to je čist tatretja stvar, k je velik hujša stvar od ene ali druge. To je čist posamezno.</i>	enačenje gluhot in slepote z gluhoslepoto, nerazumevanje specifičnosti kombinirane oviranosti	slabosti zakonske ureditve		zakonska ureditev
D30	<i>Ja, to je.</i>	da	ali je otrok v institucijah obravnavan kot otrok z gluhoslepoto		obravnavava v institucijah
D31	<i>Mislem, če se reče obravnavava, to še ne pomeni, da tako delajo z njim. Na papirju je vedno vse tko kot more biti. Vedno so vsi govorili, mam prilagojen program. Ampak ta prilagojen program. Enkrat smo si starši mal zamenjali tele papirje, k smo jih dobili po raznih IP-jih, individualni program se reče, in smo ugotovili, da je vse isto samo imena zamenjajo. To je realnost. Brezveze. Na papirju je, ampak je za vse isto, zamenjajo samo ime, priimke pa naslov, ostalo je pa vse isto, ker se ne tok prilagajajo.</i>	na papirju je vse tako kot mora biti, realnost je drugačna	obrazložitev		obravnavava v institucijah

Ste prejeli dovolj informacij o specifičnosti izobraževanja vašega otroka ter podpore pri usmerjanju otroka? Obrazložite.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A34	<i>Ja, ja, ja tukaj nimam kej no. Ene slabe točke nimam.</i>	ja – ni slabe točke	pridobitev informacij in podpora pri usmerjanju otroka		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja
B54	<i>Ne.</i>	ne	pridobitev informacij in podpora pri usmerjanju otroka		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja
B55	<i>Sama sm se mogla informirat, sama rint, v bistvu rinem z glavo skos zid. Čist noben nič, nikjer, ne na zdravstvenem področju ne na komunikacijskem, nič.</i>	samoinformiranje, samozavzemanje, prepučenost samim sebi	obrazložitev		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja
B56	<i>Ne, ne, nobene pomoči ni. (...) Tut osebno zdravnico mava super, edin z gastro mava probleme, kr zadnč ga je ena mela, zdej jo iščem, in pravjo, da ta zdravnica sploh ne obstaja, ja kako ne obstaja če mam njen izvid. S takimi se mrm ubadat. Namest, da bi naš sistem men pomagal pa olajšal mal stvari tam na določenih mestih, tam kjer se da. Tut pr nas se zdej zavzemajo, da bi bla celostna obravnava. Takrat k je B bil bolan, sm jst tut nevrologu rekla, lejte jst mam zdej 15 izvidov, kaj naj zdej z njimi delam. Jst zdej tega nimam kermu dat, da bi to naštudirav. Jst sm pol vse te izvide poslala v Švico enmu nevrologu, k mi ga je sestra zrihtala, da so oni preštudirali in so rekl, da smo vse nardil in da enostavno nimajo kej. Recimo na pediatrični vzamejo celostno, k si</i>	pomanjkanje celostne obravnave po dopolnitvi 18. leta	sistemske ovire na področju zdravstva		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>pa ti enkrat odrasu, prepuščen... In nč, kaj nej?</i>				
B57	<i>Tle ni. Pr nas tut ni enga k bi se sploh zavzel. Veste na primer v Švici, mi sestra razlaga, tamal k ma te probleme, ona sam reče, da bi rada pregled oči, pr njih se to pol vse odvija v šoli. A razumete? Ona pol nima nč s tem. Zdravnik pride v šolo, pregled aparata v šoli, vse, za nogco, k ma opornco, ke pridejo, pomerjo, vse, ona samo na konc pride, razn če je kj tazga. Ampak, ko pride na sestank, pridejo od nevrologa, logopeda, psihologa, vsi naenkrat, da vsi slišijo diagnozo in pol kaj zdej nardit. To je zdej to, k pr nas zdej hočejo, ta celostna obravnava. To k sm prej rekla, da jst s temi izvidi nism mela kej nardit. Zdej bi se mogl vsi tel specialiti usest na kup, kaj se zdej dogaja, kaj ti mislš, a je mogoče to to. S tem, da smo mi pol pregledov nardil samoplačniško, ker če bi jst vse čakala še dons ne bi nardil pregledov. Tle je katastrofa za naše otroke.</i>	zdravstveni sistem pri nas in v Švici	primerjava dobre in slabe ureditve		sistemska ureditev
C44	Ne.	ne	pridobitev informacij in podpora pri usmerjanju otroka		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja
C45	<i>Kar smo sami najdl. Zdej v bistvu A na nek način orje ledino, kar se te šole pa tega tiče. Da gre naprej. Da vsaj prbližno vejo.</i>	prepuščenost samim sebi, učenje učiteljev	obrazložitev		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja
D32	Ne	ne	pridobitev informacij in podpora pri usmerjanju		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja

D33	<i>Zdej v bistvu, če pogledam nazaj, jst načeloma ne vem, če sistem sploh ve, kaj bi rad dosegu s temi otroci, temi ljudmi, takimi kot K, k so že od rojstva taki.</i>	sistem ne ve, kaj želi doseči s takšnimi otroki	obrazložitev		informiranost staršev o specifičnosti izobraževanja
D34	<i>Zdej najbl pomemben je, vsi me sprašujejo, k ga kam daš, a pa on lahko kej dela? To jih najbl skrbi, če on lahko kj dela. Sm reku: ne more. Mislem ta prvi, k bi to rad, bi bil jst, da bi ga lahko nekje pustu pa da on sedi pa če eno uro sestavlja neki. To je edina stvar. To sm zaznal, da družba prčakuje, da bi se iz teh ljudi mogu še profit nardit. Ampak pr teh ljudeh ga na žalost ni.</i>	občutek, da so vsi osredotočeni na to, ali otrok lahko kaj dela	izkušnje z institucijami		obravnavo v institucijah

Kako vse to vpliva na vašo družino?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A35	<i>Ja, bolj na glas se mormo pogovarjat. Vse je prilagojeno, da je res kakor ona zmoro. Pri nas je to vsak dan drugač. Ni to tko, zdj bo to tkole in bo celo življenje tko. Ker ne vem, kako bo ta njena bolezen napredovala. Včasih smo lah šli v hribe, zdej ne mormo. Nekak se naučiš s tem živet. Ni da bi zdej neke drame delal s tem, ampak rečeš od zdaj naprej pač ne mormo več tko in bomo tko prlagodil, da ne bo kakšne nevarnosti za njo.</i>	prilagodljivost potrebam otroka, naučiš se živeti s tem – iz tega ne delaš drame	vpliv na družino		družina
B58	<i>Ja težko. Zlo naporn. Vse je podrejeno B bi rekla.</i>	težko, naporno, vse podrejeno otroku	vpliv na družino		družina
B59	<i>Sej grdo rečen, za pse pa mačke maš hotele, jest pa B nimam za eno</i>	pomanjkanje institucij, organizacij za	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi

	<i>uro kam dat, kje šele za en dan. Ni institucije, ni organizacije, da bi ga mela kam dat za en dan, dva, da se mal spočijem al pa da grem z možem kam, al pa bog ne daj, da grem v bolnico. Kam bi šel?</i>	varstvo otrok z ovirami			se srečujejo starši
C46	<i>Združevalno sigurno ne. Vsaj kar se tiče partnerja pa tega.</i>	združevalno zagotovo ne	vpliv na družino		družina
C47	<i>Jst sm mela več kriz, ko je bla A srčka operirana recimo. Pa je bla zaželeno pa vse, ne da bi slučajno ratala, ampak je bla zaželeno nosečnost. Ampak je šok. Že zdrav otrok je šok. Jst sm zdej zvedla, da majo tut moški poporodno depresijo. Tole pa sploh. Tole je bil pa sploh šok ane.</i>	šok že ob rojstvu zdravega otroka, še večji šok ob rojstvu otroka z oviro	vpliv na družino		družina
C48	<i>Od vseh teh prijatlov, k jih mam, zlo mal jih ostane skupi, de jih res nekaj poveže. Še vedno je moj otrok, ampak da bi pa jest govorila kok mi je zdej A dala, kok sm jst happy, da mam jst A, ker mi je tok obzorja razširla. Ne, ne ni. Je moja, ampak je tole hudo. Sej se navadiš, mislem jst ne znam bit brez, jst ne znam odklopit.</i>	težka situacija	vpliv na družino		družina
C49	<i>Tko, da res rabiš ful, ful moči, ful vsega, da zvoziš tole. Recimo, da jih poznam 100 prek gluhih, slepih, gluhoslepih in ne vem česa, pa jih ni polovica skup ostala al pa vsaj hudo škriplje. Jst spim tam, on spi tam, otrok spi z mano pa take fore.</i>	razdiralen vpliv na družino v večini primerov, ki jih pozna	vpliv na družino		družina
D35	<i>Mislem, lejte, v povprečju menda od 10 zakonov jih 8 razpade, kaj čem drugga povedat? Pa jst mislem, da nism nč zanemarjal svoje bivše žene, ampak, kaj pa vem, prej je blo obratno se mi zdi nekaj.</i>	v povprečju 8 zakonov od 10 razpade, obremenjujoča situacija	vpliv na družino		družina

	<i>Načeloma jst mislem, da je kr dost obremenjujoče no.</i>				
--	---	--	--	--	--

Kako se na vašo situacijo odziva okolje?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A36	<i>Jah tko, jst sm se navadla na to, da nas skos gledajo, ker pač ja valda, drgačni smo. Ker čim si mal drgačn, izstopaš iz tistga kroga in jasno, da te vsi gledajo.</i>	vsi gledajo	odziv okolja		odziv družbe
B60	<i>Sosedi so ga dobr sprejel. Jst sm ga takoj vn pokazala, tko, da noben otrok se ga ne boji. Tut radi se igrajo z njim.</i>	sosedi so ga dobro sprejeli, otroci se ga ne bojijo	odziv okolja		odziv družbe
B61	<i>Drgač pa prjatli so naj pa vsi zapustil. Prej smo bli ful prjatli, skp na dopuste, vse, tut k je bil B še mejhn, tm bi rekla do, ajde do šole. Pol se je pa ustavl. Zato kr oni so šli v šolo, mi pa ne ane. Oni so pol tam druge starše dobil, oni so se losal otrok, otroc so samostojni, oni gredo po svoje in ne razumejo naju, da midva ne moreva enostavno kar it. Tut žlahta kšna ne razume tega. Ja kako ne morta it? Ja ne morem. Lahko grem jst, lahko gre mož, ne morva pa skupi, ker enostavno nimava B kam dat. To je tist k sm prej rekla, da ga nimam kam dat, da bi si vzela čas zase. Prej k je bil mejhn se je dal zdej so pa starši že tok stari.</i>	izguba prijateljev zaradi nerazumevanja situacije, nerazumevanje s strani nekaterih sorodnikov	stvari s katerimi se soočajo starši		odziv družbe
C50	<i>Ma kokr kdo, kokr kdo. Tko kokr sm že prej rekla, so se ustrašl, bežal. Tut v službi je bil tist strah kako, zdej ma pa tazga, kako bo ane. A ma svoje dobre in slabe trenutke. In ko ma</i>	odziv odvisen od posameznika, se ustrašijo, bežijo, skrb kako bo zdaj, odziv odvisen ali ima otrok	odziv okolja		odziv družbe

	<i>slabe trenutke, vidiš tut sosede, da tko mal...</i>	dobre ali slabe trenutke			
C51	<i>Al pa na parkingu ne. To je invalidski parking. Sej sam skočm nekam. Jst pa A tut sam skočva. Joj se vam opravičujem. Ne men, njej se opravičte. Te varjante. Okolica, k niso... Mislem z razlogom tam piše invalidski.</i>	ignoranca družbe – zasedanje parkirnega mesta za osebe z ovirami	odziv okolja		odziv družbe
D36	<i>Sej, ko te nekdo vid, pa ja recimo, da se jim smiliš. To je brezveze, to je čist neki krčansko. Brezveze neko usmiljenje. To nima nobenga smisla, usmiljenje pa trpljenje. Jst temu ne rečem trpljenje, to tko je. Sej najbrž ti ne želijo tega, ampak jst tko pravm.</i>	ljude se smiliš, situacijo vidijo kot trpljenje	odziv okolja		odziv družbe

Bi izpostavili še kakšno drugo področje, na katerem ste se srečevali/se srečujete s sistemskimi ovirami, ki bi jih bilo potrebno odpraviti?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A37	<i>Ja, to recimo, zelo me moti, ker ni nobene institucije za take s kakršnimkoli hendikepom. Mislem, da bi blo koristno tko za otroke kot za starše, da se družmo nekje. Vendar tega ni. Vedno je tuki problem denar. Neki narest. Al pa da bi človk zjutri tazga otroka prpelu, pa da so kot neke delavnice, pa da se jim neki dogaja, pa da ga popoldne ali prot večeru pride iskat. Mislem, saj bi bil človek prpravljen tut plačat in vse ane. Samo, da se takim ljudem nekk izpolne dan. Tko pa, kaj bo ko bo šolo končala? Dela ni zmožna. Kaj bomo</i>	pomanjkanje institucij za zaposnitev dneva osebam z ovirami, ki končajo šolanje in se ne morejo zaposliti	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>pa pol? Od jutra do večera doma? Mislem, sej ne rabi bit tko, sam... Kamrkol gremo tko, ne pašeš v to okolje. Tko bi pa pasal v uno okolje ane.</i>				
B62	<i>Kkšna sociala. To je tut katastrofa. Ti nč ne pomagajo. Vse morš sam. Na primer, da ti prpadajo kšne stvari, ti noben nč ne pove, če ne vprašaš, ko vprašaš – o seveda, da vam.</i>	področje sociale: prepuščenost samim sebi, nihče ne pove, kaj ti pripada, vse moraš sam	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B63	<i>Tut na primer pred leti zdej tožmo državo, so nam ukinl nego za B pr 18. Jst sm mela prej pravico do nege, ko je bil pa 18 so mi to vse ukinl in pol je on dobil dodatek za pomoč in postrežbo. Pol so po 2 letih ugotovil, da se ti dve negi izključujeta med sabo, torej, da pripadata obe, men kot mami, ker mam tazga otroka, ker jest sm mu odvzela opravilno sposobnost in podaljšala roditeljske pravice, tisto je pa negova pravica, kot invalida. In so men v odločbi, kt socialna, k nej bi delala za te otroke, napisal, da sem se odpovedala tej negi, da sem podpisala to zahtevo in sm zahtevala od socialne in jo seveda niso mel. Seveda smo pa zamudil pritožbeni rok. Sej veste, kako beremo odločbe, začetek in konc. In zdej tožmo državo za odškodnino, ker so nam ukinl 2 leti. In pol nam niso dal nazaj ampak sm jst mogla dat vlogo. To se prav, da tisti starši, k niso vedl še dons nimajo, uni, k so bli pa pol za nami k so pršli do 18 so jim pol kr avtomatično podalšal. To ni fer.</i>	primer tožbe države zaradi odvzema dodatka za nego otroka	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

B64	<i>Pol so mi pa rekl na socialni, da sem edina k sm to vprašala. Ja zakaj? Zato, ker vsak vidi samo denar, noben pa ne pomisli, kaj bo pa pol. Ker to so ljudje k so v stiski, a razumete, mi smo v stiski. Mi nimamo financ. Tut tist k dobiš, si vesel sam da dobiš. In tle je problem kr z nami delajo kt s smetmi, ker se noben ne razburja, zato ker se vsak boji, ker si vsak misli: bolj, da sm tih, da dobim to kr mam, da mi še tega ne vzamejo.</i>	manjvredna obravnava, zadovoljitev s tem kar dobiš zaradi strahu pred tem, da bodo še to izgubili	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B65	<i>Tut zdej k bo ta osebna asistenca, morm se pozanimat na 3, 4 straneh, da nekje dobim neko realno sliko, ker vsak po svoje razlaga. Simona mi je eno razložila, zadnč sm bla na socialni mi je eno razložila, kolegica je klicala na ministrstvo pa tretje. In kaj je zdej prov? K na socialni mi je rekla, da se da to zrihtat, da je to odvisno od društva, da bi k B hodil samo priložnostno, na ministrstvu je rekla, da ne, da ni varjante. A ni bolj, da jst po potrebi, da to manj državo koštam? Zakaj se bodo men po bajt sprehajal eni ljudje, k jih ne rabm? K jih tist trenutk ne rabm? Pa ti morš tut zaupat temu človeku. Ga spustiš v svoje življenje, v svojo intimo. On bo tam kot družinski član, on je kot senca tvojega otroka in ti morš temu človeku zaupat. Ne more bit zdej en dan en, drug dan bo drug, pol bo pa ta reku, jst pa z njim ne bi delal pol pa tretji. Ne vem to ni dobr, otrok se navad, otrok se naveže.</i>	področje zakonodaje: pridobivanje različnih informacij s strani CSDja, ministrstva, društev glede Zakona o osebni asistenci	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

C52	<i>A je dobila dodatek za nego od leta pomoje 98 naprej. Povedala mi je sestra, noben drug, medicinska sestra, k smo šli h kardiologu, da to obstaja. Drugač ni noben povedal.</i>	slučajno pridobljena informacija o tem, da jim pripada dodatek za nego otroka	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C53	<i>Potem leta 2004 je pršlo pa vn, da ma lahko dodatek za pomoč in postrežbo iz ZPIZ-a, je blo pa 300€. In mi smo dal vlogo, ble sva na oceni na komisiji in potem sem se mogla na socialni odločit, a bom mela 100 nege al 300 ZPIZ-a. Logično, da vzameš 300 ZPIZ-a. Logično, mislem halo ane. Podpisat in še celo vračat sm mogla tam od maja pa do novembra al neki tko, k sm dobila. Sm mogla tist vrnt in je blo to to. Leta 2015 je pa pršlo vn, da ni ali ali ampak da je in. In uglavnem zdej tožmo državo oziroma CSD-je, ker nam tega niso predočil ne. 30 000€ so mi dolžni plus obresti ane. Zdej je pršlo vn, da smo si same krive mame, ker se nismo prtožle. Ker socialni delavc samo dobi smernice, pač ti se morš pa pol pozanimat pa kr se nismo takrat prtožle na te odločbe.</i>	primer tožbe države – CSD-jev zaradi odvzema dodatka za nego otroka	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C54	<i>Ampak jst pravm, da je to isto, tko kt more socialni delavc vedet zakone, pravilnike in to poznat, tko isto, kaj bom jst zdej rekla mamici k pride z mastitisom, ja gospa mastitis maste kr na internetu si preberte kako se to dela. Veš, da to ni to ane. Tko, da so dost taki nesramni, zlo grdo delajo z nami. Res si mn kt smet pravjo kolegice, k so že mele zaslišanja.</i>	nepprimerna obravnava na CSD-jih: nepredočenje pravic, zakonov	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

C55	<i>Tko da te pravice. Noben ti ne bo povedal, kaj ti pripada, kaj ti ne pripada ne. Te stvari ne. Recimo dodatek za tujo nego, to k ma zdj ka je upokojena, ja mogoče bo dobila mogoče pa ne. Pa ona ni sposobna skrbet sama zase. Pa kaj vam ni jasn? Ne more. Pa dokazvat, da res ni sposobna. Pa sej vidiš ne. Prva odločba k sm jo dobila, ko sva ble na oceni na invalidski komisiji, da je slepa pa gluha in to je to. Ja čaki, kaj pa duševno prizadeta? Mislem men je vseč, da je po 18 letih otrok zdrav. Ampak glej tak kup papirjev ma, a se lahko nekdo vtakne v to zakaj ima otrok tak kup papirjev? Pa take stvari. Vse mrš sam, vse mrš sam nardit, vse mrš prtiskat. Pa nisi vidu to, pa nisi uno.</i>	nihče ne pove kaj ti pripada, prepuščenost samim sebi, netočne odločbe, potrebno pritiskati	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
C56	<i>Sej maš vodnik po pravicah invalidov, sam to se tut tok hitr spreminja. Pa jst velik vem pa so stvari k mi uidejo. Tut za to, za oba pripomočka, da na gluhoslepe pripada ne vem računalnik, tablica te variante, to sm slučajn zvedla. Ful mi je v pomoč to, kar majo tlele. Simona pa to. (...) Tlele mam pa pomoč tako. Takrat k rabm.</i>	velika pomoč Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN	podpora s strani organizacij		podpora
C57	<i>Čeprav ta Zakon o asistenci ne vem kako bo šlo. Men čez tedn te dve ure. Zdej pridejo prej, včasih sva midva čakala dve ure. No, čim recimo poleti, bom pa nujno rabla, kr so mi pa izhod v sili, ker res je nimam kam dat.</i>	ni možnosti koriscenja osebnih asistentov po potrebi	slabosti Zakona o osebni asistenci		zakonska ureditev
C58	<i>Nekak to uredit, kr to je res najhujš. Da bi lahko odklopu k bi nekam</i>	organizacije, institucije, kamor bi	predlogi staršev		potrebne spremembe

	<i>šou, pa je nimaš kam dat. Pa de bi bil nekje nek pool nekih ljudi, k bi jih poklicav in reku glej jst rabm pa da pride.</i>	lahko otroka vključil po potrebi, ljudje, ki bi ti po potrebi priskočili na pomoč in prevzeli spremstvo			
C59	<i>Od Cja mama mi je razlagala, ta asistencane, da Cju bi teoretično 3 pomočniki prpadal. Kaj naj s tremi? Jst rabm poleti 6 tednov pa čez let pokrit kukr mi gusti. Ne vem v tork sm mela kardiologa, eno uro so me gledal notr. Kam jo bom dala? B je šel sam domov. Ne morm dat 13letniku, da pelje 20letnico domov in da skrbi za njo cel popoldne. Takrat, ko rabiš. Ne pa, da mi kr nekdo nekoga usil pa za skos.</i>	teoretično pripadajo 3 asistenti – preveč, pomoč asistentov kadar potrebuješ	slabosti Zakona o osebni asistenci		zakonska ureditev
C60	<i>Za to, da A 8krat prespi v domu plačam 200€. Za hrano kar je vse dni plus teh 8 dni popoldne malca in večerja, vse skupi pride 300€. Dijak v dijaškem domu plača za cel mesec 200€. Te razlike.</i>	visoki stroški za bivanje v domu na centru IRIS v primerjavi z bivanjem dijakov v dijaškem domu	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
D37	<i>Kaj pa vem? Da neb nagajal. Al pa ta primer, greš na primer na Center pa veš, da imaš eno pravico, da bi ti oni povedal, kaj maš.</i>	»nagajanje« na CSD-jih, ne povedo kaj ti pripada	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
D38	<i>Nas so tut ogulfal, če gledamo finančno. Nam, ne vem a 1000 al kolkim, so tut vzel en dodatek. Oni so kr sami vzel dodatek. So napisal odločbo, da se mi nečemu odpovedujemo. In zdej bi mi mogl tožit, ampak eni so tut šli v tožbo in zdej pravno pravjo, da smo zamudil, kar se pa men zdi totalno nelogično, jst nism nč zamudu, kr so oni sami, jst sm clo</i>	primer tožbe države zaradi odvzema dodatka za nego otroka	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	dobu dopis od njih, da se jst temu nism odreku in da so oni tko naredl kr so mogl tko narest. In jst študiram, zakaj bi pol mogu jst tožit, oni so priznal, da so ga oni usral in zdaj naj jst plačujem advokata, zato, da bodo oni tist dnar, k so mi ga vzel, dal nazaj?				
D39	Jst sm mogu it recimo na seminar, da sm lahko družinski pomočnik. Ampak kdaj? Ko je K dopolnil 22 al 23 let. Kdo bo mene učil pr 23 letih? Ker pač sistem je tko narjen, socialna zbornica je dobila sredstva, evropska, zato, da to izobražuje. Ti če za enga skrbiš 23 let ti noben nima več kj povedat. Ampak oni so dobil dnar, oni so predaval. Tisti, k so nam predaval so pa po 500, 600€ dobil za tiste dve urce. Jst sm bil dvakrat na predavanju, ker prvič mi ga niso priznal, k sm šel takrat k sva bla z ženo še skupi, prisostval sem tam in sm djal: a mi date potrdil? Ne kr vi niste družinski pomočnik. Ja pa sej z njim živim, sej vse to delam. Ampak pol sm mogu pa še enkrat it. Poanta je tut ta, če družinski pomočnik prej umre kukr otrok. Zdej, če ima pa ta oseba, k potrebuje družinskega pomočnika, sorojenca, se sorojencu usedejo na lastnino, na dediščino. Če tko povem, 560€ dobim, 200€ me K financira, to ne dajo njemu ampak občini, 300€, pa recimo, da sm 10 let družinski pomočnik, pa jst prej umrem k K, bi blo	oče moral opraviti obvezen seminar pri otrokovih 23 letih, v primeru, da družinski pomočnik umre pred otrokom lahko občina terjaja denar	slabosti instituta družinskega pomočnika		zakonska ureditev

	<i>prbližn... 36000€ se bodo usedl recimo na lastnino. In to lahko zahtevajo na primer. Oni sicer pravijo, da ne bojo, če oseba nima kje živeti, da ne bodo zahteval. Tukile gor... Sej mi to delamo. Kaj je pol to? Jst tega sploh ne zastopm.</i>				
D40	<i>To k pravte družba. Referendum bi naredu, pa če Slovenci, rečejo, da to mormo vračat družinski pomočniki, ni problem. Recimo, karikirano povedan. Da v 10 letih ni enga poslanca, da bi to naredu, da se to ne vrača, pol pa ne vem. Oni vejo, da je to narobe, da je problem, noben se tega ne dotakne, ker seveda njim je luštn. Oni ti dajo, pol bodo pa vsi veseli, k občina ne bo mela dnarja, pa mu bo recimo bajto vzela. Lej ti to vrn. Če bo otrok živel 20, 25 let je to 60000€. V tem kontekstu, mislem, da se družba tega ne zaveda. Itak pa oseb ne morš dat v zavode, ker v zavodih prostora ni.</i>	ignoranca, nezavedanje družbe	odziv okolja		odziv družbe

Kakšno je vaše mnenje (so vaše izkušnje) o zakonski ureditvi področja gluhoslepote v Sloveniji?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A38	<i>Zelo slabo mnenje mam. Kar se tiče zakona, jst bi ta zakon vn vrgla pa novga dala. Res bi blo treba zakon spremenit.</i>	zelo slabo, potrebne spremembe	mnenje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote		zakonska ureditev
A39	<i>Niti ne veš, kaj recimo vse ti lahko pripada, kaj vse bi lahko uredil, kam vse bi lahko šel. Noben ti nč ne pove, noben ti nč ne zna povedat, kam bi se</i>	slaba informiranost, ni obveščanja	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši

	<i>lahko obrnu pa da bi sam kej uredil. Mal več bi moglo bit tut obveščanja, da bi človek vedu kam se obrnt pa pol karkol uredit.</i>				
A40	<i>Še predn sva notr se usedle za mizo, je takoj zdravnik reku: takoj, da vas spucamo. Jst ne bom podpisu, da boste vi družinski pomočnik, ker A to res ne rab. Sm rekla: razložte mi, zakaj ne. Pa prav: ja je glejte teh 9 funkcij. A a si lah sama obuješ te čevle? Ja, mam te na zadrigo. - Sama se lahko obuje. Vezalk si ona ne more sama zavezat, valda, da ji bom kupla čevle na zadrigo ane. A a lah sama ješ? Ja ne čist. - Sama lahko ješ. A se lah sama umiješ? Ja ne čist. - Sama. Lejte gospa teh 9 funkcij ona lahko opravlja sama in toj to. Mislem pa se nism nekk pustila odgnat. 10 minut sm bla zihr notr, k drugi so bli po dve minute ane. Pol k sva šle vn je reku kolegici, ja dokumentacijo je mel pred sabo, k je tut odprl ni ane, pa je reku kolegici, k se sploh ni z nama ukvarjala, ja sej ta otrok pa res ne more sam hodit. Ampak dobil smo pa zavrnen.</i>	nerazumna zavrnitev pravice do izbire družinskega pomočnika	sistemske ovire na drugih področjih		sistemske ovire s katerimi se srečujejo starši
B66	<i>Je pa slabo urejeno.</i>	slabo urejeno	mnenje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote		zakonska ureditev
B67	<i>Problem je v tem, ker jih tretirajo... Vsak na svojo stran vlečejo. Jst na splošno ta društva, kako bi rekla, mal, ne obsojam, ampak, preveč vsak svoje področje gleda. Kar se gre zakonsko. Namest, da bi skupi stopil. Na</i>	problem nesodelovan ja med društvi, vsak gleda samo svoje področje	mnenje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote		zakonska ureditev

	<i>primer gluhi so prej kr prevzel gluhoslepoto pa prej nikol niso pa sm 23 let njihov član pa nikol omenjal niso gluhoslepote. Slepí tut. Oni bi tut kr zdej to mel. Ne morš. Ti si specifika slepote, gluhost je spet drugo, če maš pa ti kombinacijo je pa to čist neki družga.</i>				
C61	<i>Dejansko bi mogl bit urejeno, da so tudi uradno priznani gluhoslepi. Sej se jih omenja... Ne vem, predavanje o gluhoti, slepoti in gluhoslepoti, sej je. Ampak točno tko umeščeno, jst upam da enkrat bo tut to in da se prizna, da je to posebna kategorija, da to niso ne eni, ne drugi ampak čist tretji, k majo ful več težav kot majo in prvi in drugi.</i>	neurejenost statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti	mnenje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote		zakonska ureditev
D41	<i>K smo mi s K hotl prit v knjižnico, tle mislem, da je bil Sonček, pridemo ke, pa se menmo, pa so rekl, ja sej K sploh ne paše k nam, sej on hodi. In takrat sm prvič občutu to kot neke vrste tekmovanje oziroma primerjanje med sabo. Preveč se gleda na, kako bi reku, ni prov rešen. Se mi zdi, da nekaj tist k bl zlobira, če nekdo nekje koga pozna, bl zlobira, pa majo uni več kt ne. Ampak bi mogl ljudem dat dobesedno tist k rabjo. Ne tekmovat. Po potrebah. Tiste hendikepe k majo je pač treba notr prnest. In ne bi smel bit en več vreden kr drug.</i>	tekmovanje, primerjanje med različnimi oviranostmi, vsak bi moral dobiti toliko kot potrebuje	mnenje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote		zakonska ureditev

Kaj bi vi predlagali, da bi z zakonskega vidika moralo biti drugače?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A41	<i>Baje v tujini, to vem, ker od prijateljice sestrična živi na Švedskem in ima otroka s posebnimi potrebami in ne vem, a socialna delavka, pač nekdo pride na dom in pove gospa vaš otrok je to, to, to pripada vam to, to, to, prinesli smo vam papirje, k jih boste izpolnili in se boste sami odločili, kaj bi ane. Pa jo pridejo iskat, pa jo peljejo z otrokom vred na preiskave. Mislem, vse je urejeno. Pr nas je zakon podn od podna, oprosti kr se tako izražam, ampak, res zakon bi mogl spremenit, da bi, ne vem, vsaj za 50% pomagal takim ljudem žvet.</i>	spremeniti tako, da bi prejeli več pomoči, podpore	predlogi za zakonske spremembe		zakonska ureditev
B68	<i>Jst mislem, da bi mogl velikokrat uporabnike klicat, ko se kj sprejema. Bi mogl sodelvat, ne samo predsedniki društev, ti člani kot tko, ampak tut mi, mogoče včasih tut starši otrok, kr mi z njimi živimo doma in mi vidmo te primankljaje.</i>	vključevanje ljudi z ovirami ter njihovih skrbnikov pri sprejemanju zakonov	predlogi za zakonske spremembe		zakonska ureditev
B69	<i>Ni, ni prilagojeno. Tut tektonske ovire mate, ni prilagojeno, ne vem stopnice, ljudje nismo kulturni. Zadnč mi je en parkirav na invalidskem parkir placu in to tko, da jst še zrav nism mogla parkirat.</i>	tektonske ovire, nevedna družba	ovire na drugih področjih		ovire s katerimi se srečujejo starši
C62	<i>Ma to, da bi se jih res priznalo kot eno posebno skupino invalidnosti, da ni to pa to ampak je neki čist drugga.</i>	ureditev statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti	predlogi za zakonske spremembe		zakonska ureditev
D42	<i>Tle nekdo neki more met eno korist, da bo</i>	vsak človek dobi tisto kar	predlogi za zakonske		zakonska ureditev

	<i>nekdo neki imel. To je to. Na žalost je to to. Al nekdo nekje nekoga pozna. Tist k rab, tist bi mu mogu dat in neb smel bit razlike, a si ti gluh, a si slep a si gluhoslep, a si to, tist k človk rab tist je treba narest. To je mogoče mal utopično, mal komunistično, ampak jst mislem, da tko bi mogl bit ne. Razlike se tle delajo.</i>	potrebuje, glede na njegove potrebe	spremembe		
--	--	-------------------------------------	-----------	--	--

Kako to doživljate vi? Kakšne posledice ima trenutna ureditev za vas?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A42	<i>Žalostna sm zarad vsega tega, ker mogl bi mal drgač, bl kt v tujini, kt sm rekla. Se sm bla tut na okrogli mizi tle k smo mel na društvu, kako majo vse države okrog boljše zakone za gluhoslepoto. Kaj pa lahko starši nardimo za to, da se zakon spremeni? Ne vem, če Simona nč ne more, k se res bori, kaj bomo pol mi starši. Tuki smo pač v Sloveniji. Na žalost.</i>	žalost, občutek nemoči pri doseganju zakonskih sprememb	doživljanje staršev glede trenutne zakonske ureditve		zakonska ureditev
B70	<i>To je groza. To je psihična, a veste kakšna, obremenitev.</i>	groza, psihično obremenjujoče	doživljanje staršev glede trenutne zakonske ureditve		zakonska ureditev
B71	<i>Takrat k smo mel probleme z B s temi glavoboli, namesto, da bi mi oni povedal, pejte ke, pejte ke, sm mogla jst sprašvat. Tut k je bil B mejhn mi ni noben povedal, da ma pravico do pleníc na recept, noben mi ni povedal za pripomočke, da ma pravico do novga vozička.</i>	neobveščenost o pravicah, ki jih imajo	slabosti zakonske ureditve		zakonska ureditev
C63	<i>Ironija mi je to, maš zvezo slepih, maš zvezo gluhih. Z Zvezo slepih brez problema sodelujejo, z Zvezo gluhih je pa problem,</i>	izraženo nestrinjanje s tem, da Zveza gluhih ne priznava Združenja	doživljanje staršev glede trenutne zakonske ureditve		zakonska ureditev

	<i>kdo bo zdej, kaj bo zdej. Slepi pač priznajo mamo slepe, slabovidne in gluhoslepe. V redu. Pr gluhih je večji problem. Tok mal jih je. Hvala bogu. Tok mejhni smo, a lahko se povežete? Mislem. Zakaj zdaj razlikvat pa uno. Dobr Združenje gluhoslepih, je Združenje gluhoslepih. Pol jih pa priznajte pa mejte, bodte v nekem dialogu, simbioza, karkoli že.</i>	gluhoslepih ter izražena želja, da bi se med vsemi tremi zvezami razvilo sodelovanje			
D43	<i>Mislem posledice. V bistvu, ker ne morš nič spremenit, nečeloma ugotavljaš, tko k je je.</i>	občutek nemoči pri doseganju sprememb	doživljanje staršev glede trenutne zakonske ureditve		zakonska ureditev
D44	<i>Kvaliteta je mal nižja k bi lohk bla.</i>	nižja kvaliteta življenja	slabosti zakonske ureditve		zakonska ureditev

Se srečujete s kakšnimi strahovi/skrbmi v zvezi z otrokovo prihodnostjo? Kakšnimi?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A43	<i>Ja, kaj bo, ko mene ne bo. To. Kdo bo zanjo skrbel. Ja, sej je še mož pa tko. Sej jst ne vem, kaj bo jutri, jst ne vem kakšno bo njeno zdravstveno stanje. Jst sm vsak dan starejša, nisem vsak dan mlajša. Mislem ponavad otroc pol za starše mal poskrbijo, v našmu primeru ni tko. Tega me je strah, kako bo, kaj bo z nami, kako bomo.</i>	kaj bo, ko nje ne bo, kdo bo skrbel za otroka, kdo bo poskrbel za njiju z možem, ko bosta starejša	strahovi/skrbi v zvezi z otrokovo prihodnostjo		prihodnost
A44	<i>Zdej smo komi dobil status invalida, da je vsaj s finančne strani presrkljena, da neki ma. To je pa tut vse. Ampak to so ble tut borbe, da smo dobili status invalida. Ja, sej ti pravm. Ta naša Slovenija, res ne vem, a si zatiskajo oči pred takimi problemi kot ma naša A probleme? Al nočjo? Al jih tok briga za ljudi? Zakoni so nula. Prov</i>	potrebna borba za pridobitev statusa osebe z oviro	slabosti zakonske ureditve		zakonska ureditev

	<i>nula.</i>				
B72	<i>Kam z njim, kako bo, ko mene ne bo oziroma k jst ne bom mogla. Glede na njegovo bolezen tut ne vemo, kok časa bo živel. To noben ne pozna povedat. Ampak največ je pa to, kam z njim. Tut zdele po 26 letu, kam bomo z njim? Ker noben nam ne gre nasproti, noben se ne ubada z našimi otroci, jih ne briga.</i>	kam z otrokom, ko nje ne bo več/ne bo mogla, kam z njim po 26. letu	strahovi/skrbi v zvezi z otrokovo prihodnostjo		prihodnost
B73	<i>Mislem zdej sm kr mal odmislna to no. Ne morm, ne morm več. Pregorel smo. Ker tok smo dal že čez, tok borb, tok kreganja, tok enga pregovarjanja, nategovanja, ne morš več. Enostavno maš dost.</i>	pregorelost	doživljanje staršev glede trenutne zakonske ureditve		doživljanje staršev
C64	<i>Ja, valda. Kje bo, kaj bo ne.</i>	kam z otrokom, kaj bo	strahovi/skrbi v zvezi z otrokovo prihodnostjo		strahovi/skrbi v zvezi z otrokovo prihodnostjo
D45	<i>Sej sm reku, načeloma sm to probu nekaj izolirat, ker vidm, da s tem sam seb škodim, njemu čist nč ne pomagam, ker tko al tko, kar se bo zgodl se bo zgodl. Ker nekga vpliva nimam. Kako češ vplivat na neki, kr ne veš? Kar se zgodi, se zgodi. Kr, ko me ne bo, jst ne bom vč mogu pomagat.</i>	izoliranje strahov/skrbi, ker s tem škodi sebi in nič ne pomaga otroku	strahovi/skrbi v zvezi z otrokovo prihodnostjo		prihodnost

Kaj bi družba morala narediti, da bi bilo vam lažje? – Kaj bi moralo biti drugače?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A45	<i>Ja zakone spremenit. Če ni nč na papirju mi pol nč ne mormo. Kruto se mi zdi, ne vem, fizioterapijo privat plačujemo, en slušni aparat je 2500€, očala, potem voziček. Do 18</i>	sprememba zakonov, razbremenite v staršev s pomočjo, usmerjanjem po pravicah	predlogi staršev		potrebne spremembe

	leta ti država neko omogoča vse te stvari, po 18 letu je pa k da je otrok zdrav. Lih tko se obnašajo. Ne dobim niti bolniške zanj, ker je pač 18 let stara. Takrat k je bla na očesno sprejeta sem mela en teden svojga dopusta, en teden oziroma do 7 dni plačane odsotnosti sem spet slučajno zvedla od enih prijateljev, da sem pol pr nas v službi na pravno službo klicala, če je to res, da v taki situaciji kt sm zdej, pa so rekl ja, seveda. Ja hudiča a morm, jst sama vprašat pa klicat, a ti loh kdo ponudi to, če ne dobiš bolniške lahko pa to vzameš? Vse je tle, na teh ramenih. Nobena ni, k bi ti šel nasprot tko, da bi ti povedal: lejte po zakonu vam pa pripada tolk pa tolk. Ga ni. Ne vem, a so nagrajeni, če pršparajo al kaj?				
B74	Tko k majo lahko krožke zdravi otroci, bi mogoče mogli tudi za naše keje pomisliti, da bi bilo popoldne. To bi mogli keje organizirati. To, to manjka. Da bi nas razbremenil mal. Da bi, ne vem, socialna, šolstvo, zdravstvo skupno stopil pa bi imel kšne delavnice popoldanske. Maš tele prek Karitasa ampak majo spet bl za zdrave, sej pridejo invalidi, sam taki k lahko še kaj povejo. Mi to skos govorimo, da manjka, ampak ni posluha pr naši državi.	organizacija krožkov, delavnic za otroke z ovirami	predlogi staršev		potrebne spremembe
C65	Ravno tako te skupnosti, da jo maš nekam dat. To pomoč, takrat k je rabš ne tko kt ti je zakonsko dovoljeno. Pa res umestiti gluhoslepoto kot drugačno obliko invalidnosti k tu obstaja. Čeprav jih je na sreč mal, jih je pa še zmer	skupnosti, kamor bi lahko vključil otroka z oviro, koriščenje pomoči po potrebi, obravnava	predlogi staršev		potrebne spremembe

	velik za eno Slovenijo. To troje, recimo.	gluhoslepote kot specifične oviranosti			
D46	<i>Ne vem. Na globalni ravni bi se mogoč bi zavedanje spremenit, da bi drgač mogoče za to populacijo skrbel. Pa ne skoz dnar. Tut recimo ta naprava, K k ma aparat za nadomestno komunikacijo. Jest mu ga sploh ne dam v roke, vzel sm ga zato, da mi un ne crkne, k enkrat vmes k mi je un crknu je bil K en let brez, k je bil en let brez, njemu se je zmešal, k ni mogu govort. Tko, da tega sm mu mu vzel, k mu je pripadu, ampak se mu ga bojim dat kr je 7500€. Jst za servis nimam. Jst za servis nimam. Ampak za 7500 dobiš tak računalnik, jst si sploh predstavlam ne, kakšen računalnik dobiš. To je zato, ker ma notr en program, kao da govori, tist sentitiziran zvok, k pa je tok zanj, da tamal k slabo sliš, sploh ne razume. Ampak zato, da uni zaslužjo. To je problem. Pri pomoči teh ljudi, bi mogoč bit to, da se ne služ. Tega bi se mogoč začel zavedat ljudje. (...) Tle k pravte, kaj bi družba nardila, doje manje tega bi mogoč bit mal širši pa ne tok skoz prizmo denarja gledat. Ker vem, sej tut to društvo more denar dobit, sej to je banalna stvar. Da bi se začel zavedat, da to nima veze, denar. (...) V bistvu sej najrbž bi tut jst lahka zdej kj več dosegu, ampak fehtat se mi že prov dost ne da, ker se mi zdi... Mislem zdej bom pa fehtu? A ni smešn to narjen. To bi mogoč bit reguliran, to tko naj bi blo in toj to.</i>	sprememba doje manja oseb z ovirami, družba se ne bi smela okoriščati na račun oseb z ovirami, sistem zastavljen tako, da bi bilo regulirano, kaj nekomu pripada, ne da se mora za to boriti, prositi	predlogi staršev		potrebne spremembe

9.3 OSNO KODIRANJE

POSTAVITEV (PRAVILNE) DIAGNOZE

diagnoza

- pravilna diagnoza:
 - pri 9 letih: Kearns-Sayre sindrom (A1)
 - 3 tedne po rojstvu: CHARGE (B1)
 - naslednji dan po rojstvu (C1)
 - najbrž še zdaj ni (D1)
- genetska diagnoza
 - pri 5 letih (C2)
- dvom o pravilnosti diagnoze
 - vprašljivost ocene glede na to, da otrok ni govoril in slišal (D4)
- postavitve napačne diagnoze
 - ob rojstvu (B3)

STANJE PRED POSTAVITVIJO DIAGNOZE

zdravstveno stanje

- zdravje:
 - zdrav otrok do 7. leta (A2)
- zdravstvene težave:
 - začetek zdravstvenih težav in obiskovanje različnih zdravnikov pri 7. letih (A3)

IZKUŠNJE Z ZDRAVNIKI

informiranje

- širjenje napačnih informacij v zdravstvu
 - laž o številu otrok z isto oviro (B2)
- prikrivanje informacij s strani zdravnikov
 - prikrivanje izvidov (B4)
 - prikrivanje pravic, ki jih imajo (B16)
- sprejemanje napačnih odločitev
 - možna krivda za zaostanek v razvoju (B5)
- način zdravstvene obravnave
 - osredotočenost na vzrok za oviro, ki je za starše skoraj nepomemben (D2)

odnosi

- neprimerni odnosi
 - neprimeren odnos ob postavitvi diagnoze (B6)
 - izkušnjo z zdravnikovim pomanjkljivim znanjem psihologije imeli vsi starši (B7)
 - neprijaznost, neprilagodljivost staršem (B9)
- pozitivne izkušnje
 - iskrenost, pripravljenost za učenje (D7)

PODPORA S STRANI ZDRAVNIKOV OZ. DRUGIH ZAPOSLENIH V ZDRAVSTVU

- podpora pred postavitvijo diagnoze
 - izkazano zanimanje, trud (A5)
- podpora po postavitvi diagnoze
 - prepuščenost samim sebi (A6, A9)
 - brezbržnost zdravnikov (A6)
 - potrebna samoiniciativnost staršev (A9)
- podpora
 - učenje mame kako delati z otrokom na Pediatrični kliniki v Ljubljani kot izjema (B11)
 - zavzemanje zdravnice kot izjema (D8)
- obseg podpore
 - nikakršna (D5)
 - zelo velika s strani osebne zdravnice – izjema (D6)
 - prepuščenost samim sebi (A16)
- posledice pomanjkanja podpora
 - velik zalogaj (C5)

PODPORA

- podpora s strani staršev z isto izkušnjo
 - starši z istimi izkušnjami razumejo, se potolažijo, pohecajo (D14)
- način pridobivanja podpore
 - Facebook skupine CHARGE (C27)
- podpora s strani organizacij
 - Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN (C56)

RAVNANJE ZAPOSLENIH V ZDRAVSTVU

- negativne izkušnje
 - neobčutljivost na doživljanje mater, ki rodijo otroka z oviro (B8)

- zanemarjanje na neonatalnem oddelku (B10)
- dajanje lažnih upov, zavajanje (C4)
- osredotočenost na nezmožnosti (C9)
- prelaganje odgovornosti za odločitev na starše (A11, A15)
- neenake možnosti v smislu »škoda denarja za takega« (A14)
- malomarnost (A15)
- izbira sindroma prepuščena staršem (D5)

INFORMIRANOST ZAPOSLENIH V ZDRAVSTVU

- stopnja informiranosti zaposlenih v zdravstvu
 - izboljševanje informiranosti zaposlenih v zdravstvu (B15)
 - opravičevanje slabe informiranost s strani zdravnikov, saj je bil takrat dostop do informacij težji (C10)
- pomanjkanje znanja
 - neznanje, saj je bila stvar nova (C3)
 - neznanje zaradi raznolikosti (D9)

INFORMIRANOST STARŠEV O ZDRAVSTVENEM STANJU

informiranost

- stopnja informiranosti staršev
 - stanje nevednosti o zdravstvenem stanju zaradi napredovanja bolezni (A4)
 - nič (A7, B12)
 - samo nasvet, naj ne gleda na internetu (A8)
- način pridobivanja informacij
 - internet (B13, C6)
 - Facebook skupine (B13)
 - samoiniciativnost (B14)
 - tujina (B14)
 - spotoma, slučajno (C7)
 - postopno pridobivanje informacij (C8)

SISTEMSKE OVIRE S KATERIMI SE SREČUJEJO STARŠI

- sistemske ovire v zdravstvu
 - dolga čakalna doba za pridobitev komunikacijskega pripomočka, ko so enkrat urejene vse formalnosti (D10)
 - ni možnosti za obisk strokovnjakov v tujini (A10)

- drugačna obravnava po dopolnitvi določene starosti - samofinanciranje prehranskih dopolnil (A12)
- drugačna obravnava po dopolnitvi določene starosti – zamenjava zdravnikov, specialistov pri 18. letih (B17)
- pomanjkanje zdravnikov (B18)
- daljše čakalne dobe za pregled po 18. letu (B19)
- pomanjkanje celostne obravnave po dopolnitvi 18. leta (B56)
- sistemske ovire na področju vzgoje in izobraževanja
 - ni izobraževanja za otroke z gluhoslepoto (kombinirano obiskovanje vrteca na Zavodu za gluhe in naglušne ter na Centru IRIS kot izjema) (C11)
 - mobilni surdopedagog kot izjema (C12)
 - pridobitev mobilnega surdopedagoga zaradi poznanstev (C42)
 - nerazumevanje specifičnosti izobraževanja (C12, B47)
 - mešane skupine otrok z različnimi ovirami po starosti in ne več po sposobnostih (B46)
 - preobremenjenost učiteljic (B47)
 - večanje števila otrok v razredu (B48)
 - dvom, v kateri zavod vključiti otroka zaradi kombinirane okvare dveh čutil (D28)
- sistemske ovire ob vključevanju otroka v vrtec/šolo/zavod
 - brez ovir (A31)
 - ovire pri sprejemu v vrtec zaradi zaostanka v motoričnem razvoju (B49)
 - osnovna šola na Zavodu za gluhe in naglušne nima oddelka vzgoje in izobraževanja (C38)
 - zamudna pridobitev odločbe (D29)
- sistemske ovire na drugih področjih
 - potrebna borba staršev za pravice, ki jim pripadajo (D12)
 - pomanjkanje podpore pri skrbi za otroka z oviro (B20)
 - pomanjkanje organizacij kamor bi lahko otroka z oviro oddal v varstvo (C18, B59)
 - pomanjkanje institucij za zapolnitev dneva osebam z ovirami, ki končajo šolanje in se ne morejo zaposliti (A37)
 - področje sociale: prepuščenost samim sebi, nihče ne pove, kaj ti pripada, vse moraš sam (B62, C55, A39)
 - slučajno pridobljena informacija o tem, da jim pripada dodatek za nego otroka (C52)
 - neprimerna obravnava na CSD-jih: nepredložitev pravic, zakonov (C54, D37)
 - primer tožbe države zaradi odvzema dodatka za nego otroka (B63, C53, D38)
 - manjvredna obravnava (B64)
 - zadovoljitev s tem kar dobiš zaradi strahu pred tem, da bodo še to izgubili (B64)
 - področje zakonodaje: pridobivanje različnih informacij s strani CSDja, ministrstva, društev glede Zakona o osebni asistenci (B65)

- nerazumna zavrnitev pravice do izbire družinskega pomočnika (A40)
- visoki stroški za bivanje v domu na centru IRIS v primerjavi z bivanjem dijakov v dijaškem domu (C60)
- tektonske ovire (B69)
- načini premagovanja sistemskih ovir
 - doseganje pravice s pomočjo odvetnika (D11)
 - samoraziskovanje (A13)
 - samofinanciranje (A13)
 - potrebno pritiskati (C55)
- posledice sistemskih ovir
 - če otrok po 26. letu ostane doma je slabo tako za starše kot otroka: depresija otroka, izguba pridobljenega znanja, pomanjkanje socialnih stikov (B22)
 - izguba osvojenih spretnosti, znanja zaradi zaključenega izobraževanja pri 26. letu (C33)
- spremembe
 - premik na bolje pri pridobitvi tehničnega pripomočka (C13)

SISTEMSKA UREDITEV

- slabosti sistemske ureditve
 - neupoštevanje želja oseb z ovirami (D24)
- primerjava dobre in slabe ureditve
 - zdravstveni sistem pri nas in v Švici (B57)

ZAKONSKA UREDITEV

- pravice staršev otrok z ovirami
 - avtomatska pridobitev pravice kot izjema (podaljšanje porodniškega dopusta) (D13)
- slabosti zakonske ureditve
 - težave pri upokojitvi pri 18 letih (C14)
 - nesamostojen otrok - samostojno gospodinjstvo (D15)
 - enačenje gluhot in slepote z gluhoslepoto (C43)
 - nerazumevanje specifičnosti kombinirane oviranosti (C43)
 - neobveščenost o pravicah, ki jih imajo (B71)
 - nižja kvaliteta življenja (D44)
 - potrebna borba za pridobitev statusa osebe z oviro (A44)
- slabosti Zakona o osebni asistenci
 - starši ne morejo odločati kdaj in koliko ur asistencije potrebujejo (C16, C57, C59)

- rabila bi samo priložnostno, da si spočije, če je na bolniškem dopustu, kadar gredo v šoli na izlete, na šolo v naravi (B33)
- tolikšno število osebnih asistentov kot določijo ali nič (B34)
- nedoročenost (B35)
- slabosti instituta družinskega pomočnika
 - lažna delovna doba (B32)
 - socialni transfer (B32)
 - ni bolniškega, letnega dopusta (B32)
 - ni regresa (B32)
 - ni nobenih pravic (B32)
 - predvideva skrb 24 ur na dan, ni počitka (D20)
 - oče moral obvezen seminar za družinskega pomočnika opraviti pri otrokovih 23 letih (D39)
 - v primeru, da družinski pomočnik umre pred otrokom lahko občina terja denar (D39)
- boj za spremembe zakonske ureditve
 - borba za izenačitev družinskih pomočnikov in osebnih asistentov (B37)
- zakonska ureditev v praksi
 - v realnosti vodeni kot osebe z gluhoto ali slepoto in ne kot osebe z gluhoslepoto (C41)
- mnenje o zakonski ureditvi področja gluhoslepote
 - zelo slabo (A38)
 - slabo (B66)
 - potrebne spremembe (A38)
 - problem nesodelovanja med društvi (Zveza društev gluhih in naglušnih, Zveza društev slepih in slabovidnih in Združenje gluhoslepih Slovenije DLAN), vsak gleda samo svoje področje (B67)
 - potreba po ureditvi statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti (C61)
 - občutek, kot da gre za tekmovanje, primerjanje med različnimi oviranostmi (D41)
 - vsak bi moral dobiti toliko kot potrebuje (D41)
- predlogi za zakonske spremembe
 - spremeniti tako, da bi prejeli več pomoči, podpore (A41)
 - vključevanje ljudi z ovirami ter njihovih skrbnikov pri sprejemanju zakonov (B68)
 - ureditev statusa gluhoslepote kot specifične oviranosti (C62)
 - vsak človek dobi tisto kar potrebuje, glede na njegove potrebe (D42)
- doživljanje staršev glede trenutne zakonske ureditve
 - žalost (A42)
 - občutek nemoči pri doseganju zakonskih sprememb (A42, D43)

- groza (B70)
- psihično obremenjujoče (B70)
- nestrinjanje s tem, da Zveza društev gluhih in naglušnih ne priznava Združenja gluhoslepih Slovenije DLAN ter izražena želja, da bi se med vsemi tremi zvezami razvilo sodelovanje (C63)
- pregorelost (B73)

ODZIV DRUŽBE

- status otrok s prirojeno gluhoslepoto
 - otroci s prirojeno gluhoslepoto kot drugorazredni državljani (B23)
- odziv okolja
 - ljudje gledajo, kar »na srečo« opazi samo mama (C19)
 - vsi gledajo (A36)
 - sosedi so ga dobro sprejeli, otroci se ga ne bojijo (B60)
 - odziv odvisen od posameznika, se ustrašijo, bežijo (C50)
 - v službi jih je skrbelo, kako bo zdaj (C50)
 - odziv odvisen ali ima otrok dobre ali slabe trenutke (C50)
 - ignoranca družbe – zasedanje parkirnega mesta za osebe z ovirami (C51)
 - ignoranca družbe (D40, B69)
 - ljudem se smiliš (D36)
 - situacijo vidijo kot trpljenje (D36)
- stvari s katerimi se soočajo starši
 - izguba prijateljic s katerimi so šle skupaj skozi izkušnjo nosečnosti (C26)
 - strah pred prvim obiskom po rojstvu otroka z oviro (C29)
 - občutek osamljenosti (C30)
 - izguba prijateljev zaradi nerazumevanja situacije (B61)
 - nerazumevanje s strani nekaterih sorodnikov (B61)
- stvari, ki jih doživljajo otroci
 - zbadanje (A32)
 - izločitev s strani vrstnikov (A32)

SKRB ZA OTROKA

- pomoč pri skrbi za otroka
 - pomoč sosede (C17)
 - mož in sin (A27)
 - nobene pomoči s strani sorodnikov (C25)

- prevzemnik skrbi za otroka
 - mama (A17, B24, C20)
 - oče (D16)
- razlog za odločitev kdo bo skrbnik
 - ker je punca (A18)
 - skupna odločitev (B25)
 - skrb pred boleznijo prevzemala mama (D17)
- delovanje staršev
 - konopljina smola za lajšanje simptomov (A19)
 - prilagoditev potreb otroku (A20, A24)
 - odločitve sprejete na podlagi tega, da je lažje za otroka (A22)
 - poskušajo, da otrok naredi čim več sam, kar se da (B27)
 - upoštevanje otrokovih želja (A25)
 - vedno je nekdo doma (A26)
 - zdravila za otrokovo hiperaktivnost – razbremenitev starša (D21)
 - zmanjšanje doze zdravil na minimum (D22)
- obseg podpore, ki jo potrebuje otrok
 - 24 ur na dan (A21, B28)
 - skrbnica mora vse pripraviti, se odločiti (B26)
 - »od jutra do sutra« (D18)
- kaj so morali narediti, da lahko zagotavljajo takšno skrb kot jo potrebuje
 - samo dopoldanska izmena (A23)
 - krajši delovni čas (B29)
 - zapustitev trga dela – nadomestilo za izgubljeni dohodek (B30)
 - družinski pomočnik (B31, D19)
 - družinski pomočnik kot edina možnost (B36)
 - zaposlenost za poln delovni čas zaradi finančnih razlogov (C24)
- stvari s katerimi se soočajo starši
 - pomanjkanje časa zase (C28, D23)
 - utrujenost (D23)
 - izguba smisla življenja (D23)
 - potreba po tem, da imaš nekaj povsem zase (D23)
 - nemogoče načrtovanje prihodnosti (B39)
- skrbi in ovire
 - strah, kaj bo z otrokom, ko nje ne bo več (A28, B38)
 - strah, kdo bo poskrbel zanjo, ko bo starejša (A29, C35)

- strah, kam bo otrok šel po dopolnjenem 26. letu (B21, C15, B38, C31, D27)
- kako bo z zdravjem (B38)
- kako se bodo uredile stvari glede družinskega pomočnika in osebne asistence (B38)
- fizična agresivnost zaradi ovir pri komunikaciji ter napačnega pristopa (B40)
- ovire pri komunikaciji, pri razumevanju (nujna prilagojenost komunikacije vsakemu posamezniku) (B41)
- koliko časa bo fizično in psihično zmogla (C32)
- dilema, kam po 26. letu: center, zavod, dom za stare ljudi (C34)

DRUŽINA

- zakonski stan
 - ločen (C21)
- družinski odnosi
 - neredno plačevanje preživnine (C22)
 - očetovo nezanimanje za otroka (C23)
 - razpad zakona (D25)
 - pomanjkanje časa za drugega (D25)
- vpliv na družino
 - prilagodljivost potrebam otroka (A35)
 - naučiš se živeti s tem – iz tega ne delaš drame (A35)
 - težko (B58, C48)
 - naporno (B58)
 - vse podrejeno otroku (B58)
 - združevalno zagotovo ne (C46)
 - šok že ob rojstvu zdravega otroka, še večji šok ob rojstvu otroka z oviro (C47)
 - razdiralen vpliv na družino v večini primerov, ki jih pozna (C49)
 - v povprečju 8 zakonov od 10 razpade (D35)
 - obremenjujoča situacija (D35)

IZOBRAŽEVANJE OTROKA

- potek izobraževanja
 - redni vrtec, redna osnovna šola, srednja šola na Zavodu za slepo in slabovidno mladino (A30)
 - trenutno: faza vseživljenskega učenja (B42)
 - običajni vrtec na Zavodu za gluhe in naglušne (B43, C37)
 - posebni program osnovne šole (B45, D29)

- posebni program vzgoje in izobraževanja (C36)
- ovire pri izobraževanju
 - naučenost »na pamet« (B44)
 - ne veš, koliko razume (B44)
- razlogi za izobraževanje po 26. letu
 - še vedno sposoben za učenje (D26)
 - navada (D26)
 - spoznavanje novih stvari (D26)

INFORMIRANOST STARŠEV O SPECIFIČNOSTI IZOBRAŽEVANJA

- pridobitev informacij in podpora pri usmerjanju otroka
 - ja – ni slabe točke (A34)
 - ne (B54, C44, D32)
- obrazložitev
 - samoinformiranje (B55)
 - samozavzemanje (B55)
 - prepuščenost samim sebi (B55, C45)
 - učenje učiteljev (C45)
 - sistem ne ve, kaj želi doseči s takšnimi otroki (D33)

OBRAVNAVA V INSTITUCIJAH

- ali je otrok obravnavan kot otrok z gluhoslepoto
 - da (A33, D30)
 - ne (B50, C39)
- obrazložitev
 - nepoznavanje gluhoslepote (B51, C40)
 - obravnavo otroka kot gluhega (B51, C40)
 - neusposobljenost učiteljev za delo z otroki z gluhoslepoto (B52)
 - na papirju je vse tako kot mora biti, realnost je drugačna (D31)
- trenutna obravnavo
 - mlade učiteljice pripravljene na učenje, sodelovanje – se trudijo (B53)
- izkušnje z institucijami
 - občutek, da so vsi osredotočeni na to, ali otrok lahko kaj dela (D34)

POTREBNE SPREMEMBE

- predlogi staršev

- organizacije, institucije, kamor bi lahko otroka vključil po potrebi (C58)
- ljudje, ki bi ti po potrebi priskočili na pomoč in prevzeli spremstvo (C58)
- sprememba zakonov (A45)
- razbremenitev staršev s pomočjo, usmerjanjem po pravicah (A45)
- organizacija krožkov, delavnic za otroke z ovirami (B74)
- skupnosti, kamor bi lahko vključil otroka z oviro (C65)
- koriščenje pomoči po potrebi (C65)
- obravnava gluhoslepote kot specifične oviranosti (C65)
- sprememba dojemanja oseb z ovirami (D46)
- družba se ne bi smela okoriščati na račun oseb z ovirami (D46)
- sistem zastavljen tako, da bi bilo regulirano, kaj nekomu pripada, ne da se mora za to boriti, prositi (D46)

PRIHODNOST

- strahovi/skrbi v zvezi z otrokovo prihodnostjo
 - kaj bo, ko nje ne bo (A43, B72, C64)
 - kdo bo skrbel za otroka (A43)
 - kje bo otrok (B72, C64)
 - kdo bo poskrbel za njiju z možem, ko bosta starejša (A43)
 - kam z otrokom po 26. letu (B72)
 - izoliranje strahov/skrbi, ker s tem škodi sebi in nič ne pomaga otroku (D45)