

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Katrin Kopač

Izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra

Diplomsko delo

Ljubljana, 2019

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Katrin Kopač

Izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra

Diplomsko delo

Študijski program: Duševno zdravje v skupnosti

Mentor: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Ljubljana, 2019

Podatki o diplomski nalogi

Ime in priimek: Katrin Kopač

Naslov diplomske naloge: Izkušnje staršev otrok z motnjo avtističnega spektra

Ime in priimek mentorice: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Število strani: xx, število tabel: /, število prilog: 2

Povzetek:

Diplomsko delo je osredotočeno na izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra. Delo poskuša pokazati, kako starši doživljajo proces po sumu glede motnje avtističnega spektra. Moj namen je raziskati mnenja, izkušnje, zgodbe staršev in predloge, ki bi staršem olajšali situacije, s katerimi se srečujejo. V delo je vključena raziskava, ki je izvedena z izvajanjem intervjujev s starši otrok z motnjami avtističnega spektra. Analiza intervjujev je pokazala, da so starši v procesih pogosto spregledani in niso deležni nobene oblike pomoči. Še več. Pogosto so jim sicer predpisane pravice celo zanikane.

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, starši otrok z motnjami avtističnega spektra, osebna izkušnja.

Author: Katrin Kopač

Title of Graduation Thesis: Experiences of parents of children with an autism spectrum disorder

Name of the mentor: Professor Darja Zaviršek, Ph.D.

Location: Ljubljana

Year: 2019

Number of Pages: xxx, **Number of Tables:** /, **Number of Appendixes:** 2

Summary:

This thesis is focused on the experience of parents of children with an autism spectrum disorder. It tries to show how parents go through the process after the suspicion of autism spectrum disorder. The purpose of the thesis is to research opinions, experiences, and stories of parents and to find suggestions that would help parents in situations they experience. I also conducted research which is included in the thesis. I carried out interviews with parents. The analysis of the results showed that parents are overlooked in the process on several occasions and do not get any help. Even worse, it happens that their rights are neglected on several occasions.

Keywords: autism spectrum disorder, parents of children with an autism spectrum disorder, personal experience.

Vsebina

1	UVOD	1
2	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	3
2.1	Vrsta raziskave	3
2.2	Teme raziskovanja	3
2.3	Merski instrumenti in viri podatkov	3
2.4	Opredelitev enot raziskovanja	4
2.5	Zbiranje podatkov in empiričnega gradiva.....	4
2.6	Obdelava gradiva	6
3	TEORETIČNA RAZLAGA.....	7
3.1	Avtizem kot ovira	7
3.2	Motnja avtističnega spektra.....	8
3.3	Statistični podatki	12
3.4	Kratek opis postopka diagnosticiranja in usmerjanja	13
3.5	Starši otrok z motnjami avtističnega spektra.....	15
3.6	Zakonodaja v Sloveniji	17
3.7	Izključevanje in navidezna inkluzija otrok z motnjami avtističnega spektra	20
3.8	Socialno delo in motnje avtističnega spektra	22
4	ANALIZA INTERVJUJEV	25
4.1	Prvi koraki za dostopnost pravic in nedostopnost informacij kot ovira za starše	25
4.2	So sistemske ureditve res v pomoč staršem?.....	30
4.3	Krinka vključenosti ter koraki v prihodnost za družine otrok z MAS	49
5	ZAKLJUČEK	59
6	VIRI	62
7	PRILOGE	66
	Priloga A: Vodilo za intervju	66
	Priloga B: Primer intervjuja	67

1 Uvod

V času mojega študija sem se preko prakse, prostovoljnega in študentskega dela srečala z ogromno različnimi ljudi z različnimi zgodbami. Ko sem se po štirih letih torej začela spraševati, o čem naj pišem v moji diplomski nalogi, kaj me najbolj zanima, kaj še ni raziskano, sem razmišljala predvsem o dveh dogodkih. Prvi dogodek se je zgodil, ko sem pred enim letom prvič vodila projekt za osnovnošolske otroke. Projekt je bil usmerjen v reševanje problema staršev, ki med počitnicami nimajo varstva za otroke. Tako se nam je za en teden priključila tudi punčka Ana (ime je spremenjeno), ki je imela motnjo avtističnega spektra. Punčka ter mama in njuna zgodba sta se mi močno vtisnili v srce in zato še danes skoraj vsak dan pomislim na njiju. Oče deklice se je že kmalu po njenem rojstvu zaradi njene diagnoze distanciral od njiju. Mama pa je, ko je bila deklica stara pet let, izgubila službo, ker je zaradi zdravstvenih težav hčerke bila preveč časa na bolniškem dopustu. Ko se je deklica pridružila naši skupini, je morala njena mama skrbeti še za nepokretno babico. Mama je bila pod hudimi pritiski. Na eni strani se je borila z revščino, na drugi pa s skrbjo za hčerko in njeno mamo. Ko pa je prosila za pomoč, so ji na CSD-ju rekli, da ima že vse, do česar je upravičena, in da ji s čim drugim ne morejo pomagati.

Drugi dogodek, ki me je usmeril k raziskovanju izkušenj staršev otrok z MAS, je bil, ko sem prakso opravljala na enem od CSD-jev. Prav tam sem začela razmišljati o vplivu strokovnjakov in postopkov ter kako strokovnjaki lahko naredijo več škode kot koristi. Prevečkrat sem od socialnih delavk slišala tisti hladni: »Ne, danes nimamo uradnih ur.« (čeprav je ravno pred nekaj minutami ena od njih tožila o tem, kako ji je dolgčas). Odgovor je bil namenjen ljudem, ki so bili prav takrat najbolj v stiski.

V času branja literature sem prišla navzkriž z mnogimi plastičnimi opisi, kako potekajo postopki pridobivanja diagnoze ter usmerjanja, ob katerih sem začela razmišljati, kako to poteka zares, kako ljudje, ki so v tem udeleženi, o tem osebno razmišljajo, dojemajo, čutijo in na koliko drugih področjih se morajo starši boriti s sistemsko ureditvijo. Tako sem moje izkušnje in zanimanje za to temo združila v pisanje diplomske naloge. Najbolj me zanima, kako zares poteka postopek pridobivanja diagnoze in usmerjanja pri posameznikih, kako ga dojemajo in sprejemajo, kakšno mnenje imajo starši o diagnozi, usmerjanju, obravnavah in vključenostjo otrok z MAS. Kakšno je njihovo sodelovanje s strokovnjaki in ali to sploh obstaja? Prav tako želim raziskati morebitne potrebe staršev in otrok, kar bi pomagalo pri odkrivanju in razvijanju v procesu načrtovanja novih služb ali storitev. Kot pravijo avtorice knjige Inovativne metode v

socialnem delu Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002), je prva faza v tem procesu zaznavanje potreb, oblikovanje idej o novi službi in odločitev, kaj naj storimo. Za kvalitetno zaznavanje potreb lahko med drugim uporabimo tudi kvalitativne raziskave.

2 Raziskovalna metodologija

2.1 Vrsta raziskave

Moja raziskava je kvalitativna in empirična. Raziskava je kvalitativna, saj gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi in pripovedi intervjuvancev (Mesec, 1997). Želela sem zbrati čim bolj poglobljene podatke. In ker za zbiranje teh podatkov ljudje ne bi mogli odgovoriti v številkah, ne bi dobila dovolj jasnega odgovora na moje raziskovalno vprašanje, če bi se odločila za drugo vrsto raziskave. Raziskava bo narativna oziroma biografska. Raziskava je obenem tudi empirična, saj bom zbirala osebna mnenja, izkušnje in doživljanja, kar pomeni, da sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo.

2.2 Teme raziskovanja

Glavne teme raziskave so razdeljene v štiri tematske sklope. Prvi sklop vsebuje vprašanja o otroku in družini. Drugi sklop vprašanj bo vključeval potek pridobivanja diagnoze in usmerjanja ter obravnavo otroka, stike s strokovnjaki ter kje so pridobivali informacije. V tretjem sklopu bom starše povprašala o njihovih potrebah. V četrtem sklopu bodo vprašanja namenjena raziskovanju njihovih mnenj o šolanju in vključenosti otroka. Ker bo kvalitativna, bom indikatorje o teh temah prejela skozi odgovore na vprašanja pri izvedenih intervjujih.

2.3 Merski instrumenti in viri podatkov

Sama sem pripravila vodilo za intervju, s katerim sem si pri pogovorih pomagala. Vsak intervju je anonimen. Intervjuvance sem prosila tudi za dovoljenje za snemanje pogovora, kar mi je kasneje pomagalo pri transkriptu ter analizi. Vodilo za intervju je sledilo mojim temam raziskovanja.

Vodilo za intervju je vsebovalo štiri teme. Te so bile:

TEMA: OTROK IN DRUŽINA

Zanimalo me je na splošno o njihovi družini in otroku.

TEMA: STROKOVNJAKI IN INFORMACIJE

Kakšne so bile njihove izkušnje s strokovnjaki, kdo je prvi dal povod za obisk strokovnjakov, koliko je bil otrok star, ko je dobil diagnozo. Koliko je star sedaj, kakšne vrste

diagnozo ima, kdo je bil prvi strokovnjak, je obravnave krilo zavarovanje, kako je postopek potekal, koliko časa je trajal, kam so otroka usmerili, kakšne so bile informacije, ki so jih dobili, in od koga, kam se lahko obrnejo zdaj?

TEMA: DOŽIVLJANJE IN PODPORA

Kako so sami doživljali vse, so kje dobili podporo, da so lahko izrazili svoja čustva, mišljenje, skrbi, so se strinjali z usmeritvijo otroka, so imeli občutek, da so njihovo mnenje strokovnjaki upoštevali, kakšno podporo bi potrebovali ter kaj bi spremenili na splošno, v sistemu itd.

TEMA: VKLJUČENOST IN ŠOLANJE

So zadovoljni s šolanjem otroka, bi kaj spremenili, kaj jim je všeč, imajo možnost sodelovati in izraziti svoje mnenje pri učiteljih, so imeli možnost sodelovati pri sestavi individualnega programa, kako je z vključenostjo otroka zunaj šole, kaj bi bilo po njihovem mnenju potrebno spremeniti za večjo vključenost otrok z MAS.

Prostor, da še sami izrazijo kaj, kar bi hoteli povedati.

2.4 Opredelitev enot raziskovanja

Stvarna opredelitev populacije so starši otrok z motnjami avtističnega spektra, ki že imajo pridobljeno diagnozo in so že šli skozi postopek usmerjanja. Krajevna opredelitev so starši, ki imajo stalno prebivališče v Sloveniji. Za časovno opredelitev sem določila čas zbiranja podatkov. Intervjuje sem izvedla v aprilu 2019 po dogovoru s starši.

Najprej sem je stopila v stik z različnimi društvi, ki se ukvarjajo s to tematiko. Ker iz enega od društev ni bilo nobenega odgovora, sem poslala e-mail še na Zvezo nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, kjer so mi pomagali vzpostaviti stik s starši. Posredovali so jim e-mail in starši so potem sami stopili v stik z menoj.

2.5 Zbiranje podatkov in empiričnega gradiva

Za metodo zbiranja podatkov sem uporabila intervju.

Sama sem pripravila vodilo za intervju, s katerim sem si pri pogovorih pomagala. Vsak intervju je bil anonimen. Intervjuvanke in intervjuvanca sem prosila tudi za dovoljenje za snemanje pogovora, kar mi je kasneje pomagalo pri analizi. Intervjuji so temeljili na narativni pripovedi staršev. Pogovori so trajali od ene ure do ene ure in dvajset minut. Velikokrat se je

zgodilo, da smo kar zašli s teme, ampak sem vedno pustila, da povedo do konca, četudi se ni direktno nanašalo na povedano. Pri intervjujih sem opazila, da se je večina staršev, ko sem jih povprašala o njihovi družini, takoj začela vrteti le okrog motenj, ki jih ima otrok in kakšne težave mu povzročajo.

Izvedla sem deset intervjujev, v katerih je sodelovalo 10 staršev, od tega 9 mater in 1 oče. Starost otrok je bila med 2 in 33 leti, od tega samo ena deklica.

Ena mati je pri tem omenila, da ona ni najbolj vključena v obravnave hčere, da je oče tisti, ki spoznava nove pristope, se bori za spremembe na sistemski ravni. Ena od mater je povedala, da je oče imel službene obveznosti, ona pa ima prilagodljiv delavnik in je zato lahko prisotna, da pa govori za oba. Kljub tem dvema podatkom je še vedno velika razlika v številu mater in očetov.

Krstulović (2012) pravi, da so matere poglavitne skrbnice za otroke z ovirami in da najpogosteje one prekinejo redno zaposlitev zaradi skrbi za takšnega otroka. O svojem skrbstvenem delu najpogosteje govorijo kar v množini. To kaže, da svojo vlogo razumejo kot skupno identifikacijo sebe in otroka z oviro; njuno življenje je zaradi skrbi zelo povezano.

V tem sklopu sem sama prepoznala težavo predvsem v tem, da še nisem dovolj usposobljena, da bi odlično izpeljala pogovore, čeprav sem prej naredila štiri "testne" intervjuje. Velikokrat sem se kasneje, ko sem zapisovala intervjuje, spomnila, kaj bi še lahko vprašala. Predvsem na začetku se mi zdi, da mi je primanjkovalo metodološkega znanja, saj nisem bila čisto gotova v zastavljena vprašanja in sem potrebovala usmeritev mentorice. Usposobiti bi se morala tudi predvsem za to, da bi se pri intervjujih malo bolj znala vživeti v vlogo raziskovalke, ne pa toliko študentke, ki se je to področje dotakne. Seveda imata obe vlogi pozitivne pristope. Morala bi najti neko ravnovesje. Ker sem prvič delala tako raziskavo menim, da bom še imela priložnosti za napredek.

Intervjuje sem opravljala na mestih, ki so jih določili starši. Moj namen je bil predvsem, da si sami izberejo prostor in čas, ko se bodo počutili najboljše za odgovarjanje na vprašanja. Pri dveh intervjujih se mami nista hoteli osebno srečati, ampak sta prosila za intervju preko e-maila. Ena zaradi osebnih razlogov, druga pa, ker dela v Avstriji. Tukaj se je negativen vpliv pokazal predvsem v tem, da mi je na nadaljnja vprašanja preko e-maila odgovorila le ena izmed njiju.

Eni od mamic je najbolj ustrezalo, da sva se dobili kar v njeni pisarni. To se je izkazalo za zelo dobrodošlo, saj je bil prostor zelo umirjen, ona pa se je že prej dogovorila s sodelavko, da prevzame njene telefonske klice.

Enega izmed intervjujev sem izvedla v kavarni, ki jo je predlagala sogovornica. Dobra plat je bila, da je bila intervjuvanka sproščena, slaba pa glasna glasba in pogovor drugih ljudi v

kavarni ter to, da sva se zaradi njene stiske s časom dobile takoj po njeni službi, nato pa se ji je mudilo že naprej k sinu, ki je bil sam doma. Ena od mam me je prosila, če se lahko pogovoriva preko telefona, kar se je izkazalo za zelo dobro izkušnjo, saj je mama povedala, da že cel teden ni spregovorila z odraslim človekom in da je hvaležna, da ji nekdo prisluhne.

Ostalih pet intervjujev sem opravila na domu intervjuvancev. Izkušnje so bile zelo različne, ampak v večini primerov pozitivne, saj sem dobila občutek, da so na domačem terenu bolj sproščeni. Pri treh intervjujih so bili zraven tudi otroci in v dveh primerih je to zelo pozitivno vplivalo na vzdušje. Težava je bila samo pri enem obisku, kjer je bila mama že na začetku vidno utrujena. Mož dela v tujini, ona pa sama čez teden skrbi za otroke. Sama je iskreno povedala, da ji je delo z najstarejšim, ki ima MAS, zelo naporno in da je že na koncu svojimi močmi.

2.6 Obdelava gradiva

Za obdelavo podatkov sem uporabila kvalitativno obdelavo podatkov.

Intervjuje bom najprej zapisala po predhodno posnetih zapisih (ob soglasju intervjuvancev). Nato sem jih analizirala tematsko. Teme sem izluščila glede na to, o čem so starši povedali največ ali imeli o nečem trdno prepričanje. Hkrati sem iz intervjujev izbrala tudi teme, ki se mi zdijo najpomembnejše za uporabnost raziskave. Najprej bom za vsako temo na splošno napisala, kaj starši mislijo o njej. Nato bom z odseki intervjujev oziroma z izjavami staršev še podkrepila napisano. Izjave bom še povezala z literaturo za bolj celovit pogled.

3 Teoretična razlaga

3.1 Avtizem kot ovira

Hendikep ni omejen samo na posameznikove telesne in mentalne poškodbe, temveč opisuje družbeno ustvarjene ovire, zaradi katerih otrok s poškodbami nima enakih priložnosti kakor drugi (Zaviršek, 2005, str. 3).

Krstulovič (2012, str. 405) v svojem članku povzame Oliverja (2012, str. 34), ki pove, da so se diskurzi o oviranosti že oblikovali v večini družb. Ti diskurzi pa oviro razumejo kot nesrečen dogodek v posameznikovem življenju, ki vpliva na kakovost njegovega življenja. Ovira ali diagnoza bolezni predstavlja vrednostno sodbo, ki posameznikovo življenje determinira in ga obsodi na životarjenje.

V zgodovini in še danes se vedno znova ponavlja zavračanje drugačnosti. Zaviršek (2000, str. 63) zapiše, da lahko zgodovino izključevanja raziskujemo skozi dva ločena procesa. To sta proces konstruiranja "drugega" ter proces ustvarjanja norme. [...] Diskurz drugega ali drugosti služi definiranju in vzdrževanju neke skupinske identitete ter urejanju razmer moči. Avtorica pravi, da drugi nastane s tem, ko vzpostavimo mejo, ki loči skupino mi od kulturno drugih – tujih, torej slabših, manjvrednih. Proces ustvarjanja norme se je začel konec osemnajstega stoletja.

Zaviršek (2014, str. 135) v svojem članku predstavi študij hendikepa, ki ne preučuje defekta in hibe, temveč kako je konstruirana normalnost, da se nekaj pokaže kot »hiba« in »defekt,« ter kakšni so kulturno specifični odzivi na telesne posebnosti, ki določajo, kako dobro bodo ljudje z ovirami živeli v določeni družbi. Ovire se tako ne vidi kot zgolj »osebne izkušnje in nesreče,« temveč je prava ovira družbeni konstrukt, njegovi pomeni, pojavne oblike in položaj hendikepiranih ljudi v različnih delih sveta, ki pa so odvisni od zgodovine, kulture in družbe in se med seboj zelo razlikujejo. V zadnjih desetletjih je študij hendikepa vplival na poimenovanja, javne politike, izobraževanje strokovnega kadra in kakovost življenja ljudi z ovirami in njihovih bližnjih. Študij hendikepa analizira različne diskriminacije in jih umešča v zgodovinski in socialni kontekst. Med njimi najdemo tudi diskriminacijo na področju izobraževanja, ki pa vključuje nizka pričakovanja strokovnega osebja do hendikepirane osebe v izobraževalnem procesu, neustrezne izobraževalne metode dela in možnosti po končani osnovni šoli, vključenost v paralelno izobraževanje, nizka pričakovanja staršev hendikepirane osebe in

odsotnost izobraževanja za starše, neustrezne intelektualne in motivacijske spodbude, pomanjkanje vrstniškega ozaveščanja, asertivnosti in učenja za samozagovornišvo.

Kot primer diskriminiranja na področju izobraževanja lahko izpostavimo tudi to, da strokovnjaki, ne da bi sploh imeli interakcijo z otrokom, že takoj na podlagi diagnoze določijo njegovo zmanjšano sposobnost.

Mama: »Ko sva šla ga vpisat v prvi razred, pa tudi svetovalna delavka ni bila preveč navdušena. Še vprašala ga ni nič, pa je takoj rekla, da itak, če ne bo šlo, ima tukaj čez poseben program.« (Mama in oče 8-letnika z MAS)

Ule (2014) v svojem članku zapiše, da se v primeru, kadarkoli določena institucija ali družbena struktura zahteva od posameznika ali posameznice pristojnost, ki presega njegove, pojavi zlom samostojnosti, ki pomeni temeljni razkol med zahtevano in realno možno samostojnostjo. Pravi, da raziskave o izobraževalnih prehodih ugotavljajo, kako močno izkušnje znotraj šolskega okolja vplivajo na življenjske izkušnje, načrte in izbire mladih z ovirami. Šolsko okolje jim daje prve izkušnje o tem, kako bodo obravnavani v širši družbi.

Najpomembnejši izvleček uvoda za pričujočo raziskavo se mi zdi predvsem to, da začnemo strokovnjaki razmišljati ne toliko v smeri, kakšne ovire človek ima, temveč kakšne ovire njim nalaga družba, ki jim onemogočajo možnost samostojnega življenja. Ter seveda, da razmislimo, zakaj nekatere ljudi družba označi kot "drugačne" in druge ljudi kot "normalne" in kaj so posledice tega, če si označen kot eno ali drugo.

3.2 Motnja avtističnega spektra

Izraz avtizem je leta 1943 prvi uporabil zdravnik Leo Kanner. Kanner je bil prvi uradno priznani otroški psihiater v ZDA, ki je objavil svoja opažanja o dvajsetih proučevanih otrocih, ki naj bi imeli avtizem. Približno ob istem času je avstrijski profesor otroške psihiatrije Hans Asperger objavil svoje raziskave o svojih »malih profesorjih«, otrocih z zelo visokim inteligenčnim količnikom, ki niso razvili socialnih veščin. V tistem času so avtizem obravnavali kot psihološko motnjo in to prepričanje je še bolj utrdila knjiga, ki je izšla leta 1967. Napisal jo je psiholog Bruno Bettelheim. Zapisal je, da je za avtizem kriva mati, če otroku ne zna omogočiti, da bi razvil čustveno navezanost. Vzrok avtizma naj bi bila torej materina hladnost. Mati naj bi bila neke vrste čustveni "hladilnik". Ta teorija je veljala tudi še v sedemdesetih letih. Tudi psiholog Bernard Rimland se je v lotil razkrivanja avtizma. Leta 1964 je objavil knjigo z naslovom Otroški avtizem sindrom in njegove posledice za nevrološko teorijo vedenja. Njegova knjiga je spremenila pogled na avtizem, ki ni bil več obravnavan kot psihološki

problem, temveč kot nevro-razvojna motnja. Dr. Rimland je med drugim ustanovil tudi inštitut za raziskovanje avtizma – ARI (Autism Research Institute) in organizacijo DAN! (Defeat Autism Now!) (Patterson, 2009, str. 9–10).

Beseda avtističen izvira iz grške besede "autos", ki pa pomeni sam oziroma lasten, vase usmerjen. (Pašić, 2005, str. 15) Motnje avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) so skupina razvojnih motenj, ki so prisotne vse življenje. Vplivajo na to, kako osebe z avtizmom komunicirajo z ljudmi, kakšen odnos imajo do ljudi in sveta. Izraz motnje avtističnega spektra poudari, da imajo ljudje z avtizmom mnogo skupnih značilnosti in hkrati tudi velike razlike glede na pojavnost in intenzivnost. Gre za celotne značilnosti posameznikovega delovanja in vedenja. Odstopanja se lahko opazi ne glede na razvojno raven ali starost posameznika. Avtistična motnja lahko nastopa skupaj z drugimi zdravstvenimi ali genetskimi stanji. Prepoznamo jo po delovanju/vedenju osebe; ne moremo jih odkriti na temelju medicinskih testov, kot so preiskave krvi, urina, genetske preiskave (zanjo nimamo biološkega markerja). Simptome lahko prepoznamo pred otrokovim tretjim letom starosti in se kažejo, kot odstopanja na več področjih. Pri otrocih so lahko opazna že, ko je otrok star eno leto. Vzrok AM ni poznan. Gre za nevrobiološke motnje, ki niso posledica ne vzgoje ne travmatičnega dogodka. Čeprav ni zdravila, poznamo več pristopov, e. g. učenje komunikacije, zdravila, ki lahko omilijo simptome in pridružene motnje. Pomembno je, da se začnejo težave obravnavati čim prej, saj učinki zgodnje obravnave pomembno prispevajo k boljšemu izidu in kakovosti življenja (ne samo otroka, ampak celotne družine) (Jurišić, 2016, str. 20).

Izraz MAS ali motnja avtističnega spektra vključuje avtizem, Aspergerjev sindrom, pervazivno razvojno motnjo, sindrom patološkega izogibanja zahtevam in semantično-pragmatično motnjo. Gre za širok spekter potreb in vključuje otroke s težavami različnih stopenj in sposobnosti (Hannah, 2018, str. 11).

Hannah (2018) v svoji knjigi opiše področja, na katerih imajo otroci z MAS težave. Otroci imajo težave na treh glavnih področjih:

1. v komunikaciji
2. pri socialni interakciji,
3. pri domišljiji in prilagodljivosti mišljenja.

Težave v komunikaciji se lahko izrazijo kot pomanjkanje želje po komunikaciji (kakršnekoli vrste), komuniciranje le o potrebah, govorne težave ali poznejši razvoj govora, slaba neverbalna komunikacija, vključno z očesnim stikom, s kretnjami, z izražanjem, govorico telesa itd., prepričanje, da drugi ljudje vedo, o čem sami razmišljajo in tako naprej, pikolovski

način govorjenja, ki je zelo dobeseden in kaže na slabo razumevanje ali nerazumevanje fraz ipd.

Pri socialni zavesti in interakciji imajo lahko otroci težave v tem, da ne kažejo želje po interakciji z drugimi, se zanimajo za druge le zato, da bi zadovoljili svoje potrebe, da so ljubeznivi, ampak pod svojimi pogoji in ne vedno ob pravem času, da imajo pomanjkanje motivacije, da ustrežejo drugim, da ne razumejo nenapisanih družbenih pravil, da imajo omejeno interakcijo zlasti z nepoznanimi ljudmi ali v še neznanih okoliščinah.

Težave s pomanjkanjem domišljije in prilagodljivostjo mišljenja so lahko uporabljanje predmetov, neskladno z njihovim namenom (vrtenje koles na avtomobilčku, namesto da bi ga potiskali po tleh), igranje iste igre znova in znova, nesposobnost igrati se ali pisati z uporabo domišljije, brez težav se učijo na pamet, a ne razumejo naučenega, nesposobnost videti stvari iz zornega kota drugih ljudi, strogo upoštevanje pravil in nerazumevanje izjem, upiranje spremembam, na primer histerično jokanje, če gredo v šolo po drugi poti, razburjenje, ko je nekaj drugače, omejeno predvidevanje, kaj se bo zgodilo, omejena sposobnost priklica ali ponovne uporabe preteklih izkušenj brez vizualnih znakov ipd.

Druge težave so lahko (Hannah, 2018, str. 11–12):

- Senzorne težave. Otroci lahko bolj intenzivno zaznavajo različne zvoke, barve, strukture in okuse, kar jim lahko vzbudi zelo neprijetne občutke. Pogosto so bolj občutljivi na zvoke, ki se vsak dan pojavljajo na primer v učilnicah (drsanje stolov); zmotijo jih tudi zvoki, barve, strukture in vonji, ki jih ostali sploh ne opazijo.
- Težave s spanjem. Ko imajo določeno rutino, jo je zelo težko spremeniti.
- Težave s prehranjevanjem. Lahko so občutljivi na določene strukture, okuse, ne želijo poskusit novih stvari.
- Težave z razvijanjem neodvisnosti.
- Obsedenost z določenimi rituali ali vztrajanje pri njih.
- Strahovi ali celo fobije, lahko tudi pred povsem vsakodnevnimi stvarmi (oglasilne slike v knjigah, določene pesmi, jok majhnih otrok).
- Slabe napredne motorične sposobnosti.
- Slaba prostorska predstava.
- Osredotočanje na nepomembne podrobnosti in nerazumevanje širše slike.
- Pomanjkanje občutka za lastno varnost in varnost drugih, zaradi česar so zelo ranljivi.

Zgornji opisi otrok z motnjami avtističnega spektra izhajajo iz medicinskega modela. Kot pa pravi Zaviršek (2010), je pri delu z ljudmi potreben premik od medicinskega k socialnemu modelu hendikepa. Ta zavrača medicinski model in medijski pogled na življenje oviranih ljudi. Oba sta zaščitniška in prikrivata zlorabe, ki jih doživljajo ljudje v javnih institucijah, v odnosih neenakega razmerja moči med ljudmi s hendikepom in skrbstvenimi delavci. Te spremembe so se ponekod začele že po drugi svetovni vojni, drugje pa šele proti koncu 20. stoletja. V večini razvitih in razvijajočih se držav so različni avtorji v devetdesetih letih začeli opozarjati na medsebojen odnos med utelešenimi izkušnjami, ki jih je človek preživel, socialnim kontekstom in osebno angažiranostjo ter močjo posameznice in posameznika. Tako se je ta koncept razvil. Poudarja, da telesne, senzorne in intelektualne ovire ljudi sicer omejujejo pri vsakdanjih opravilih, a resnične ovire in družbene neenakosti nastanejo šele v stiku posameznice in posameznika z izključujočim okoljem, ki je utemeljen na normativni predstavi o normalnem telesu in »normalnem funkcioniranju«, torej globoko zakoreninjena družbena prepričanja o normalnem in nenormalnem, torej konstruirana normativnost.

Tu lahko opazimo velik razkorak med prvim delom teorije, ki govori o družbenem videnju hendikepa, ter drugim, ki govori o motnjah avtističnega spektra. Drugi del je izjemno stigmatizirajoč, patološko in medicinsko usmerjen. Pomembno je, da vemo, da je vsaka oseba z avtizmom edinstvena in ima svoje posebnosti, močna in šibka področja, kot vsi. Zato je predvsem pomembno, da ob delu z ljudmi z motnjami avtističnega spektra ne izhajamo iz stereotipnih predstav, ampak se posvetimo osebi pred nami.

Ena od mam je stereotipne informacije o otrocih z MAS komentirala takole:

»Recimo, če vzamemo zavezavo vezalk. Povsod po internetu piše to, da si jih niso zmožni zavezati, in v literaturi isto. In jaz sem brez veze to poslušala, ker to sploh ni res. Popolnoma napačne informacije.« (Mama 13-letnika z MAS)

Stereotipiziranje je proces pripisovanje lastnosti posameznikom na osnovi njihove skupinske pripadnosti. (...) Stereotip pomeni selektivno, samoizpolnjujočo in etnocentrično sodbo (Ule, 1997, str. 156).

Stereotipi se oblikujejo zaradi potrebe po poenostavljanju kompleksnih pojavov. Ustvarjamo jih sproti, da bi opisali socialne in družbene razlike med različnimi skupinami ljudi. (...) Stereotipi niso nujno popolnoma neveljavni, vendar pa so slepe pege, ki nas lahko ovirajo pri objektivnem, neobremenjenem razmišljanju (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2017).

Eden dobrih primerov odklona medicinskega modela in uporabe jezika se mi zdi film Centra za avtizem Ena nežna pesem. V njem različni strokovnjaki na svoj način z ustrezno rabo jezika ustvarijo opolnomočen pogled.

3.3 Statistični podatki

Danes je pojavnost avtizma veliko večja, kar pa ne pomeni, da ima to razvojno motnjo več ljudi kot včasih; razlog lahko najdemo drugje. V zadnjih desetletjih je prišlo do sprememb v definiciji avtizma. Sedaj vključuje širšo populacijo, v kateri so zaobseženi tudi otroci z Aspergerjevim sindromom in otroci z visoko funkcionalnim avtizmom. Diagnostična merila, ki jih navajajo priročniki, so spremenjena in širša. Tako se je ocena pogostosti spektroavtističnih motenj v Veliki Britaniji, ZDA in razvitem delu Evrope povečala na 116/10.000 in predstavlja najhitreje naraščajočo motnjo (Roth, 2010, kot navedeno v Stojilov, 2013, str. 11).

Iz statističnih podatkov je razvidno, da je Zavod RS za šolstvo v koledarskem letu 2016 izdal skupaj 281 odločb o usmeritvi za otroke z AM, v koledarskem letu 2017 pa 294. Po podatkih Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport je v šolskem letu 2017/2018 168 učencev z AM vključenih v večinske osnovne šole, ki so usmerjene v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. To glede na število vseh učencev s posebnimi potrebami v tem šolskem letu (2017/2018) predstavlja 1,5 % vseh učencev s posebnimi potrebami. V primerjavi s preteklima dvema letoma se je ta delež nekoliko povečal (iz 1,0 % in 1,3 % na 1,5 %) (Vovk Ornik, 2018, str. 29).

V rednih in prilagojenih osnovnošolskih programih se je v šolskem letu 2017/2018 izobraževalo 13.996 otrok s posebnimi potrebami. Večina teh otrok (84,5 %) je bila vključena v redni program, ki se izvaja z dodatno strokovno pomočjo; ti otroci so predstavljali 6,6 % vseh učencev v rednem osnovnošolskem programu (Kozmelj, 2018).

Med otroki, ki imajo avtistične motnje, je štirikrat toliko dečkov kot deklic (Jurišić, 2016, str. 20).

Pogostost motnje, kot jo v svoji knjigi opiše Jurišić (2016, str. 27), je opredeljena takole:

1. Motnje avtističnega spektra se pojavljajo ne glede na etničnost ali socialni in ekonomski status.
2. Ima jo eden na 68 otrok.
3. AM so skoraj petkrat pogostejše pri dečkih kot med deklicami.
4. Raziskave v Aziji, Evropi in Severni Ameriki so pokazale, da ima avtistične motnje 1 % prebivalcev, v Južni Koreji pa 2,6 odstotkov.

5. V ZDA ima razvojno motnjo eden od šestih otrok – vključene so blage oblike motenj, kot na primer govorne in jezikovne motnje, in tudi izrazitejše razvojne motnje, kot so motnje v duševnem razvoju, cerebralna paraliza in avtizem.

3.4 Kratek opis postopka diagnosticiranja in usmerjanja

V tem sklopu sem sama imela veliko težav s pridobivanjem konkretnih in celostnih podatkov. Le na nekaj spletnih straneh je opisano, kako naj bi del postopka izgledal, a nikjer nisem zasledila enotnih podatkov o tem, katere obravnave vse obstajajo, katere od teh so samoplačniške, kaj staršem pripada itd. Večina postopkov je sicer definirana v zakonih, vendar so ti težko berljivi in v njih ne piše točno, katera organizacija določen postopek ali obravnavo izvaja.

Največ o tem, kako v Sloveniji poteka celoten postopek diagnosticiranja in usmerjanja otrok, lahko najdemo na spletnih strani Zveze nevladnih organizacij za avtizem Slovenije. Ker so si vsi otroci med sabo zelo različni, se razlike pokažejo tudi v tem, kako, kdo in kdaj ugotovi posebnosti. V veliko primerih otroci nimajo nekih opaznih posebnosti in so starši lahko na te težave pri otroku opozorjeni šele, ko se vključi v vrtec. V drugih primerih pa starši prvi opozorijo ustanovo (Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, 2018).

Zgodnja obravnava je ključna, če želimo otroku zagotoviti čim boljše pogoje za optimalen razvoj. Večina vzgojiteljev (že avtomatično) opazuje otrokovo vedenje ter spremlja njegov napredek. Zaradi izkušenj, znanja ter možnosti primerjave z drugimi otroki lahko hitro opazijo, ali se otrok v svojem vedenju in funkcioniranju razlikuje od drugih otrok v njegovi starostni skupini. Svoja mnenja lahko tudi beležijo, kar je še posebej koristno. Ko strokovni delavci (vzgojitelji, ipd.) ugotovijo, da otrok na enem ali več področjih odstopa od povprečnih sposobnosti ostalih otrok, je pomembno, da s tem seznani otrokove starše. Vzgojitelji se pogosto obrnejo po pomoč tudi k svetovalnemu delavcu, v vrtcu, ki lahko še dodatno preveri različna področja razvoja pri otroku ter poda še svoje mnenje. Starše delavci vrtca napotijo, naj se obrnejo k osebnemu zdravniku, ki pomaga pri izbiri strokovnjaka ki bi najbolje znal oceniti, na katerih področjih bo otrok potreboval dodatne spodbude. Ta strokovnjak poda še svoje mnenje, ki ga zapiše in ga starši prinesejo v vrtec.

Po pridobitvi mnenja se izpolni zahteva za začetek postopka usmerjanja. V nekaterih primerih lahko starši peljejo otroka tudi na pregled na komisijo za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Delavci vrtca opravijo tudi neke vrste razgovor z otrokom, ki jim pomaga pri poročilu o otrokovem funkcioniranju v vrtcu. Ko komisija za usmeritev otrok s posebnimi

potrebami sprejme sklep, pošlje v vrtec povpraševanje o tem, ali lahko otroku zagotavljajo določeno količino ur dodatne strokovne pomoči ustreznega strokovnega delavca (npr. specialnega pedagoga, psihologa, logopeda, socialnega pedagoga itd.).

Tudi starši prejmejo strokovno mnenje komisije, kjer je določeno, katera so otrokova področja s primanjkljaji, pomoč katerih strokovnjakov potrebuje ter kakšnega obsega pomoči bo otrok tedensko deležen. Starši imajo možnost pritožbe 8 dni.

Če se starši ne pritožijo, komisija izda odločbo o usmeritvi, ki jo prejmejo starši in vrtec. V odločbi je določeno vse o vzgojno-izobraževalnih potrebah otroka, programu vzgoje in izobraževanja, v katerega se otroka usmerja, vzgojno-izobraževalnem zavodu, v katerega se bo otrok vključil, datumu vključitve v program ali vzgojno-izobraževalni zavod, obsegu, obliki ter izvajalcu posamezne oblike dodatne strokovne pomoči, pripomočkov, prostoru in opreми ter drugih pogojev, ki morajo biti zagotovljeni za vzgojo in izobraževanje, začasnem ali stalnem spremljevalcu, zmanjšanju števila otrok v oddelku glede na predpisane normative, roku preverjanja ustreznosti usmeritve ter pravicah, ki jih določa zakon.

Ko se otrok vključi v zavod, določen s strani komisije, mora strokovna skupina v ustanovi pripraviti individualiziran program v roku tridesetih dni. V individualiziranem programu se po zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami opredeli:

- cilje in oblike dela na posameznih vzgojno-izobraževalnih področjih,
- strategije vključevanja otroka s posebnimi potrebami v skupino,
- potrebne prilagoditve pri preverjanju in ocenjevanju znanja, doseganju standardov in napredovanju,
- uporabo prilagojene in pomožne izobraževalne tehnologije,
- izvajanje fizične pomoči,
- izvajanje tolmačenja v slovenskem znakovnem jeziku,
- prehajanje med programi ter potrebne prilagoditve pri organizaciji,
- časovno razporeditev pouka,
- veščine za čim večjo samostojnost v življenju (prilagoditvene spretnosti) in načrt vključitve v zaposlitev.

V pripravo in spremljanje individualiziranega programa morajo biti vključeni starši ter otrok s posebnimi potrebami. Individualiziran program je potrebno v vsakem vzgojno-izobraževalnem obdobju evalvirati in ga po potrebi spremeniti (Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije, 2017).

Proces diagnosticiranja obsega šest točk (Jurišić, 2016, str. 30):

1. intervju s starši ali skrbniki,
2. pregled ustrezne medicinske, psihološke in/ali pedagoške dokumentacije (poročila iz šole/vrtca),
3. razvojno oceno oziroma oceno sposobnosti,
4. opazovanje otroka med igro,
5. oceno prilagoditvenih spretnosti in
6. zdravstveni pregled.

Dobra diagnostična ocena je rezultat sodelovanja več oseb: tima strokovnjakinj in strokovnjakov, ki se ukvarjajo z ocenjevanjem in diagnostiko otrok, otrokovih staršev ter strokovnjakov v vrtcu/šoli, ki dobro poznajo odzive otrok v daljšem obdobju (Jurišić, 2016, str. 30).

Ena od točk poteka usmerjanja otroka je tudi oblikovanje individualnega načrta. Individualno načrtovanje je smerokaz za začetek spreminjanja položaja hendikepiranih uporabnikov z njihovo vključitvijo. Od drugih strokovnih zapisov se razlikuje, ker je v njem uporabljen jezik, ki ga uporabnik razume, ker je uporabnikom omogočen pregled načrtovanja, ker uporabnik sam definira, kaj želi in ker je v njem zapisano le to, kar uporabnik želi (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002).

3.5 Starši otrok z motnjami avtističnega spektra

Ko se starši srečajo z diagnozo otroka, se pogosto pojavijo različni občutki. Čeprav se vsi ljudje s situacijami soočamo zelo različno, Powers (1989) v svoji knjigi *Children with Autism: A Parent's Guide* predstavi šest prvih najbolj pogostih občutij. Šok in otopelost sta običajno prvi odziv staršev, ko slišijo za diagnozo. Powers (1989) pravi, da je otopelost obrambni mehanizem, ki nas zaščiti pred travmatičnimi situacijami. Naslednji občutki so občutki nemoči in krivde, ki jima sledijo jeza, žalost in zamera, zakaj se je to zgodilo meni.

Proces, kako družina sprejema in se sooča za otrokovo različnostjo, je za vse članice in člane družine zahtevna življenjska preizkušnja in hkrati izjemen stresni dogodek. Družine se morajo prilagoditi novi situaciji, ki poteka skozi različna krizna obdobja z različno intenziteto in trajanjem (Trtnik, 2007, str. 491).

Krstulović (2012) opisuje, da starši otrok s posebnimi potrebami svojo skrbstveno vlogo pogosto doživljajo kot obremenilno situacijo, ki jo lahko razume le malo ljudi.

V Sloveniji je odgovor bodočih staršev na vprašanje, kakšnega spola otroka si želijo, ta, da ni pomembno, katerega spola je, da bo le zdrav. Čeprav imajo na to, ali se bo rodil zdrav ali nezdrav otrok, oviran otrok, malo ali nič vpliva, ostaja podoba starševstva idealizirana in obremenjena z ideologijo o popolnem, lepem telesu. Vseeno ostajata strah in nelagodnost pred neobičajnostjo. Ob rojstvu prvega otroka ima le malo ljudi dovolj izkušenj, da vedo, kaj pričakovati. Ob rojstvu otroka z oviro pa diskurz o običajnem razvoju popolnoma izgine. Rojstvo otroka z oviro starše postavi v negotov položaj (Krstulović 2012, str. 405).

Gray (1993) v svojem članku pravi, da je kakršna koli oblika kroničnega obolenja otroka resen izziv. Ne samo za posameznika, ampak tudi za posameznikovo družino. Pove, da je tudi motnja avtističnega spektra ena od njih. Najprej, ker jo lahko spremlja ekstremno nesocialno vedenje. Poleg tega so problemi z jezikom, na primer, pogosta značilnost, a bolj problematični so tako imenovani izbruhi čustev, oblike samouničujočega vedenja ter oblike neprimerne obnašanja v javnosti.

Prilagoditve in dodatno delo, ki jih morajo starši opraviti za otroka, imajo ogromen vpliv tudi na njih (Roth, 2010, str. 250). Med starši je ena od velikih težav stres, v katerem se znajdejo. V nadaljevanju bom opisala nekaj izsledkov iz opravljenih raziskav. V eni od raziskav, v katero je bilo vključenih 219 staršev otrok z MAS, je Sharpley odkril, da jih več kot 80 % meni, da so včasih preobremenjeni. Matere pa kažejo večje vrednosti stresa kot očetje. Avtor je komentiral, da so najbolj stresni dejavniki skrb zaradi konstantnosti otrokovega stanja, slabo sprejemanje avtističnih obnašanj s strani družbe in velikokrat tudi družinskih članov ter slaba socialna podpora s strani staršev (Autism Research Institute, 2018).

Pisula (2013) ugotavlja, da obstajajo tri glavne skupine dejavnikov, ki prispevajo k povečanemu stresu staršev otrok z motnjami avtističnega spektra. To so *otrokove značilnosti*, še posebej vedenjski simptomi, povezani z avtizmom in vedenjskimi motnjami. Drugi dejavnik je *pomanjkanje ustrezne strokovne podpore in nezadovoljiv odnos med starši in strokovnimi delavci* od začetka postopka diagnosticiranja do omejenega dostopa do medicinskih in izobraževalnih služb za otroka. Tretji dejavnik je *družbeni pogled na osebe z motnjami avtističnega spektra in pomanjkanje razumevanja za težave*, ki jih izkušajo osebe z motnjami avtističnega spektra in njihove družine.

Po tradicionalnem modelu zgodnje obravnave starši niso bili obravnavani kot enakovredni sogovorniki s strokovnjakinjami in strokovnjaki. Moč odločanja je bila na strani strokovnjakov, ki so starše izločili iz sodelovanja ali pa so jim predpisovali, kaj je dobro za otroka, katere vaje naj izvajajo z njim in kaj naj z njim delajo doma (Jurišič, 2018, str: 46).

Družine ljudi z motnjami avtističnega spektra so velikokrat bolj socialno izključene kot druge družine. Raziskave kažejo, da se lahko občutki nemoči in depresija med starši teh otrok zmanjšajo v povezavi, ko imajo družine dovolj socialne opore (Derditz in Bregman, 1990, str. 79).

3.6 Zakonodaja v Sloveniji

Otroci z motnjami v avtističnem spektru so opredeljeni kot otroci s posebnimi potrebami po 2. členu Zakona za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, ki pa jih spremlja več zakonov in pravilnikov. Eden pomembnejših je Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki določa, kam se lahko otroke usmeri. Letos je začel veljati nov zakon, in sicer Zakon o celostni obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011)

Usmerjanje otrok z motnjami avtističnega spektra pri nas ureja *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (2011).

5. člen *Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (2011), kamor spadajo tudi otroci z MAS, govori o vrstah programov, v katere so lahko otroci usmerjeni:

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami poteka po (*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*, 2011):

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

Zakon o osnovni šoli (1996)

12. člen *Zakona o osnovni šoli* (1996) pravi, da so učenci s posebnimi potrebami (OPP) tisti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov osnovne šole (OŠ) z dodatno strokovno pomočjo (DSP) ali prilagojene programe osnovne šole oziroma posebni program vzgoje in izobraževanja. Ti učenci so glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja ovire opredeljeni v zakonu, ki ureja usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami*, 2011; *Zakon o osnovni šoli*, 1996).

Šole jim prilagodijo metode in oblike dela pri pouku ter jim omogočijo vključitev v dopolnilni pouk in druge oblike individualne in skupinske pomoči.

49. člen istega zakona določa, da imajo starši pravico, da otroka vpišejo v osnovno šolo v šolskem okolišu, v katerem otrok stalno oziroma začasno prebiva, razen če je otroku z odločbo o usmeritvi določena druga ustrezna osnovna šola. Otroku s posebnimi potrebami se praviloma z odločbo določi najbližja ustrezna šola.

Po 75. členu lahko učenci s posebnimi potrebami, ki so bili vključeni v osnovnošolsko izobraževanje po prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom in so izpolnili osnovnošolsko obveznost ter se ne vključijo v programe srednješolskega izobraževanja, nadaljujejo izobraževanje v osnovni šoli še največ tri leta in obdržijo status učenca.

Pravilnik o dodatni pomoči za otroke s posebnimi potrebami (2013)

V pravilniku o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami je določeno, da imajo otroci z avtističnimi motnjami v predšolskem obdobju dve uri dodatne strokovne pomoči (DSP) za premagovanje primanjkljajev, ovir in motenj (PM) in dve uri svetovalne storitve. V obdobju osnovnega šolanja imajo otroci z AM določene štiri ure DSP za premagovanje POM in dve uri učne pomoči ter eno uro svetovalne storitve (slednja ni neposredno vezana le na pomoč otroku). Za tiste otroke z AM, ki so usmerjeni v prilagojene programe z EIS (enakovrednim izobrazbenim standardom), prav tako obstaja možnost dodatne strokovne pomoči, če to izjemo utemelji in predlaga KUOPP. Glede na otrokove vzgojno-izobraževalne potrebe se lahko za otroka z AM predlaga drugačna usmeritev, kot je to določeno s pravilnikom, če je to otroku v največjo korist (*Pravilnik o dodatni pomoči za otroke s posebnimi potrebami*, 2013).

Zdravstveno zavarovanje in terapije

Z obveznim zdravstvenim zavarovanjem je zavarovanim osebam zagotovljeno plačilo zdravstvenih storitev v celoti (100 %) in med drugim tudi celovita obravnava z zdravljenjem in rehabilitacijo slepote in slabovidnosti v skladu z veljavno klasifikacijo Svetovne zdravstvene organizacije, popolne ali zelo težke okvare sluha po Mednarodni klasifikaciji okvar, invalidnosti in oviranosti Svetovne zdravstvene organizacije (1980), cistične fibroze, avtizma

in oseb po nezgodni poškodbi glave in okvari možganov (Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, 2018).

Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2017)

Prvega januarja leta 2017 se je začel uporabljati nov zakon, in sicer *Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2017)*. Zakon v 2. členu opredeli cilje in načela celostne zgodnje obravnave, ki so (*Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami, 2017*):

- zagotavljanje največje koristi otroka in pospešitev razvoja otroka ter zmanjšanje možnosti za razvoj trajnih posebnih potreb,
- zagotavljanje vseh informacij za starše, rejnike oziroma zakonite zastopnike (v nadaljnjem besedilu: starši),
- zgodnje prepoznavanje otrok s posebnimi potrebami in otrok z rizičnimi dejavniki,
- zagotavljanje psihosocialne pomoči staršem ob rojstvu otroka, v zdravstvenih ustanovah, v vrtcih ter v predšolskih oddelkih v okviru zavodov za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami in socialnovarstvenih zavodov,
- zagotavljanje strokovne ocene otrokovih zmožnosti in posebnih potreb,
- individualizirani pristop pomoči otroku in družini,
- sodelovanje strokovnjakov in staršev pri izdelavi individualnega načrta pomoči družini,
- zagotavljanje celovite zdravstvene oskrbe otroka,
- zagotavljanje celovite in koordinirane pomoči otroku in družini,
- avtonomnost, strokovnost in odgovornost strokovnih delavcev, ki delajo z otrokom in družino;
- informiranost staršev o otrokovih obravnavah in napredku ter utrjevanje samozavesti staršev, sooblikovanje njihove aktivne vloge in s tem povečanje zmogljivosti družin pri skrbi za otroka,
- ozaveščanje strokovne in najširše javnosti o nujnosti celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok.

Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport je v februarju izdalo pismo staršem, kjer je napisano, da v veljavo vstopa nov zakon in da se bodo razvojne ambulate postopoma preoblikovale v centre za zgodnjo obravnavo, ki bodo zgoraj napisane cilje in načela tudi

izvajali. V pismu pa ni podatkov, kdo bo nudil podporo družinam, ki so že šle skozi postopke in v razvojno ambulanto niso več vključene.

3.7 Izključevanje in navidezna inkluzija otrok z motnjami avtističnega spektra

Izključevanje ljudi iz družbenega okolja moramo ustrezno razumeti. Ne pomeni odsotnosti odnosov do ljudi, ki jih drugi izključujejo, temveč pomeni, prav nasprotno, zelo poseben, specifičen odnos do njih. Podobno lahko rečemo za odnos do tujcev. Tujci niso ljudje, do katerih nimamo nobenega odnosa, do katerih smo brezbrizni, temveč so ljudje, do katerih imamo prav poseben odnos in interes – na primer tak, da jih ne maramo, da ne želimo imeti z njimi nobenih stikov, da se jih bojimo, da želimo, da ostanejo tam nekje (Rutar, 2017).

Socialna izključenost pa pomeni nesprejemanje posameznikov ali skupine ljudi s strani družbenega okolja. Temelji lahko na jeziku, kulturi, rasi, etničnosti, starosti, religiji, spolu, socialnem razredu, ekonomskem ali zdravstvenem stanju. Ljudem odvzema temeljne pravice in veže nase revščino, prikrajšanost in nestrpnost. Socialno izključenost definirajo znotraj EU kot izključenost iz ene ali več dimenzij trikotnika blaginje, ki ga sestavljajo država, trg in civilna družba. Izpad iz ene dimenzije že pomeni izključenost in tveganje za ljudi. Izpad iz dveh ali vseh treh pa je že kritičen za družbeno kohezijo. Socialna izključenost je koncept, ki odseva neenakost posameznikov ali skupin prebivalstva in njihove udeležbe v življenju družbe. Socialno izključenost lahko povezujemo z omejenim ali onemogočenim dostopom do družbenega sistema ali dolgoročno brezposelnostjo, ki temeljita na lastnostih skupine (Planinc, 2013, str. 34).

Rutar (2017, str. 67) pravi, da študije dokazujejo močne povezave med vključenostjo v izobraževanje in uspešnostjo v življenju ter izključenostjo in neuspešnostjo. (...) Heterogene interaktivne skupine mladih ljudi v šolskih klopeh so primer dobre prakse, s katero je mogoče presegati vsaj predsodke in stereotipe. Podobno lahko rečemo tudi za druge oblike združevanja in skupnega dela zunaj šol (klubi za skupno izdelovanje domačih nalog, knjižnice s tutorji, družinsko in občestveno sodelovanje v edukacijskih praksah, družinsko šolanje in skupno prebiranje književnih del).

Mladi ljudje s posebnimi potrebami so ujeti v nasprotujoče si zahteve. Z ene strani pritiska nanje neoliberalni imperativ, naj vzamejo življenje v svoje roke in težijo k maksimalni učinkovitosti kot vsi drugi; po drugi strani so sočasno oropani družbenih pogojev, ki so potrebni za potrjevanje lastne samodejnosti oziroma neodvisnosti (Rutar, 2017, str. 12).

Ljudje nimajo posebnih potreb. Imajo posebne zahteve in želje, ki izhajajo iz empiričnih družbenih dejstev, da niso potrjeni, da niso prepoznani, da imajo občutek, da ne obstajajo, da so odrinjeni in izrinjeni, da čutijo družbene krivice, da trpijo. Potencialno to velja za vsakega človeka (Rutar, 2017, str. 37).

Izključevanje ima tako veliko razsežnosti: najprej so izključene možnosti izbiranja, izključene so pripovedi otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami in drugih ljudi ter izključene so alternativne razlage samega izključevanja, ki poteka na družbenem polju (Rutar, 2017, str. 87).

Inkluzijo lahko razumemo kot strategijo zagotavljanja pravic in ustvarjanja boljših pogojev za razvoj, vzgojo in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami skupaj z vrstniki. Temelji na sprejemanju in razumevanju različnosti ter preprečevanju socialne izključenosti zaradi ali na osnovi motenj. Socialno izključenost se torej običajno opredeljuje kot nesposobnost participacije v ekonomskem, kulturnem in socialnem življenju družbe in določeno distanco do vsakdanjih dogajanj v njej. Socialna izključenost predstavlja zanikanje civilnih, socialnih in političnih pravic državljanov. Socialna izključenost zmanjšuje zmožnosti izključene osebe ali skupine posameznikov, da vzpostavlja interakcije z drugimi člani skupnosti, se vključi v družbo, v njej participira in se potrdi ter razvije spoštovanje do samega sebe. Prav spoštovanje samega sebe velja za enega temeljnih pojmov sodobne politične teorije. Uresničevanje načel tega koncepta v šoli se kaže v boljši socialni integraciji otrok in učencev s posebnimi potrebami v šolske dejavnosti in doseganju vedenja socialne participacije v socialnem življenju šole. Za inkluzijo je pomembno, da otroka ne vidimo in vrednotimo skozi posebne potrebe kot posledico motenj, ampak jih razumemo kot pravico do možnosti razvoja in napredovanja (Sardoč, 2006, str. 12).

Podlaga za inkluzijo otrok s posebnimi potrebami je personaliziranje, spoštovanje dostojanstva vsakega človeka, nediskriminatornost, svobodno izbiranje načinov življenja v skupnosti, participacija in avtonomija oziroma neodvisnost posameznikov (Rutar, 2017, str. 92).

Zelo pomembno in celo odločilno je nadaljevanje, kajti za doseganje predstavljenih ciljev potrebujejo državne sklade, ustrezne ustanove, oziroma infrastrukturo, ki obsega tudi posebne ali specializirane ustanove za otroke s posebnimi potrebami, ko je to potrebno, smiselno in koristno. Sem sodijo tudi vključevanje v specializirane ustanove za zaščitene zaposlitve, spodbujanje in nagrajevanje delodajalcev, da zaposlujejo osebe s posebnimi potrebami in druga infrastruktura, ki podpira vključevanje ljudi v ustrezna delovna okolja. Najpomembnejša pa je temeljna, izhodiščna ideja: vsak človek je zmožen delati (Rutar, 2017, str. 92).

Naloge inkluzije ljudi s posebnimi potrebami, vezane na ta premik, so (Rutar, 2017, str. 95):

1. polno varovanje oziroma uresničevanje socialnih pravic otrok in mladostnikov,
2. spodbujanje skupnostnega življenja in primerne zaposlovanja,
3. skrb za inovativne oblike dela.

Besede pogosto preidejo v žargon, kar je isto, kot bi umrle. Prav to se je zgodilo na Slovenskem z rabo besede inkluzija. Postala je del popularne kulture, političnega žargona, administrativni priveseček, s katerim se radi bahajo ljudje, ki so na položajih, kot pravi zdravi ljudski razum, ljudje, ki imajo v rokah vzvode moči in oblasti. Paradokso prav oni še dodatno prispevajo k izključevanju ljudi s posebnimi potrebami, saj jih označujejo in prav poudarjajo, da so posebni, ne pa enaki. Ko besede preidejo v žargon, v določenem smislu umrejo in niso več aktivne. Pri življenju sicer vzdržujejo dano, utrjene strukture medsebojnih in oblastnih odnosov, to pa je tudi vse. V njih ni ničesar živega, v njih ni nobene iskre več, zdi se, da so njihovi pomeni izčrpani in obrabljeni. Da, obstajajo tudi izčrpane, utrujene in oguljene besede, kot so lahko izčrpani in utrujeni ljudje, ki jih uporabljajo dan za dnem, leto za letom, ne da bi se kar koli spremenilo – ne spremeni se seveda prav zaradi tega (Rutar, 2010).

O resnični inkluziji bomo govorili, ko otroci in mladostniki s posebnimi potrebami ne bodo več otroci in mladostniki s posebnimi potrebami, temveč bodo zgolj različni otroci in mladostniki, oziroma takrat, ko bomo živeli v odprti družbi, v kateri nihče ne bo govoril o potrebi po inkluziji, ker kratko malo ne bo nihče izključen (Rutar, 2017, str. 154).

Nekateri strokovnjaki tudi poudarjajo, da v Sloveniji obstaja le integracija (fizična vključitev) in ne dejansko vključevanje (zagotovitev pogojev za uspešno šolanje) hendikepiranih otrok (Zaviršek, 2005, str. 10).

3.8 Socialno delo in motnje avtističnega spektra

Socialno delo ni stroka, ki bi imela vnaprej kodirane metode, ampak jih prilagaja konkretnim situacijam in jih glede na njih vedno znova vzpostavlja. Socialno delo deluje v nepredvidljivih situacijah, kjer sta potrebna inovacija in ustvarjalno reševanje razmer (Flaker, 2003, str. 12).

Socialni delavci in delavke se z otroki s težavami v avtističnem spektru ne srečujejo samo preko centrov za socialno delo, pač pa tudi preko različnih zavodov, društev, šol, zakonov in

komisij. Pomembno je, da se pri svojem delu izobražujemo, kako navezati stik in kako delati z različnimi ljudmi, kar nam bo pomagalo pri kvalitetnem delu.

Koncepti socialnega dela z družino so lahko ključni pri pomoči socialnih delavk in delavcev družinam otrok s posebnimi potrebami. Predmet socialnega dela z družino je pomoč pri reševanju kompleksnih socialnih problemov družin z mobilizacijo posebnih, družinskih virov moči in podpore. Kot vedno v socialnem delu gre za pomoč, za iskanje novih rešitev, za raziskovanje uresničljivega, za pomoč tam, kjer ljudje ne znajo in ne zmorejo najti rešitve sami. Ljudje v družini so na poseben način povezani med seboj; njihova povezanost pomeni in odvisnost in moč (Čačinovič Vogrinčič, 1996).

Zaviršek (2005) v svojem članku Hendikepirane matere, hendikepirani otroci piše tudi o delu socialnih delavk s hendikepiranimi otroci. Pravi, da v socialnem delu zagovarjamo določene modele socialnega dela. To so: *krepitev individualnih in kolektivnih pravic hendikepiranih otrok (in pripadnikov etničnih manjšin)*. Ta model zagovarja premik od romantične predstave o otrocih ter otroštvu, ki na splošno izključuje ogromno osebnih in kolektivnih izkušenj, kakršne so kulturne razlike, bolečina, zdravljenja, vojne, dolgotrajna, prisilna institucionalizacija, nasilje in stigma. Drugi je *model upoštevanja kulturnih razlik pri delu z otroki*. Po tem modelu pojem »kultura« pomeni raznovrstnost osebnih in kolektivnih izkušenj (tudi hendikep in etnična pripadnost). Razvoj tega modela zahteva, da se v socialnih službah zaposli več strokovnjakov, ki imajo podobne kulturne izkušnje. Današnje institucije morajo prepoznati svoje in zgodovinske predsodke do hendikepiranih otrok in pripadnikov etničnih manjšin, upoštevati potrebe otrok in nasprotovati dvojnemu merilu, ki ustvarjajo civilni hendikep. Naslednji model je *model zagovarjanja pravic manjšinskih otrok za običajno življenje v skupnosti*. Socialni delavci in delavke morajo razumeti družbene procese, zaradi katerih nekateri otroci postanejo nevidni v javni sferi in ki nekatere otroke zaradi bivanja v zavodih prikrajšajo za običajno življenje. Otroci manjšin morajo imeti enak dostop do kvalitetnih storitev kakor ostali otroci, kar bo pripomoglo k temu, da bodo lahko postali enakovredni državljani tako v otroštvu kakor tudi pozneje v odrasli dobi. Eden od modelov je tudi *dvojno zagovorništvo*, ki deluje na področju zagovorništva otrok kot tudi njihovih mater, saj so pravice otrok odvisne tudi od obsega pravic njihovih staršev in ostalih pripadnikov manjšine. Čim več pravic imajo skrbniki, tem bolje lahko zagovarjajo pravice svojih otrok in vplivajo na njihov položaj. Starši hendikepiranih otrok, zlasti matere, so pogosto označeni kot nesposobni skrbniki, ki nimajo vpliva na strokovno obravnavo svojih otrok (Dominelli, kot navedeno v Zaviršek, 2005). Dodatni argument za dvojno zagovorništvo je tudi to, da doživljajo manjšinski otroci večjo ekonomsko prikrajšanost kakor drugi. Zadnji od teh modelov je *krepitev*

individualnih in kolektivnih pravic hendikepiranih otrok in pripadnikov etničnih manjšin, ki predvideva odmik od romantične predstave o otrocih in otroštvu, ki na splošno izključuje celo vrsto osebnih in kolektivnih izkušenj, kakršne so kulturne razlike, bolečina, zdravljenja, vojne, dolgotrajna, prisilna institucionalizacija, nasilje in stigma (Zaviršek, 2005, str. 12).

Če bi povzela teoretski del diplomskega dela, se iz njega lahko naučimo predvsem to, da moramo pri delu z uporabniki upoštevati oboje, težave, ki jih imata vsak posameznik in posameznica, in družbeni kontekst, ki je okvir, v katerem posameznice in posamezniki živijo. Razmišljanje, zakaj sploh menimo, da so nekateri drugačni, zakaj nekatere označimo za ovirane, je pomembno predvsem zaradi preusmeritve mišljenja v smer, kako bi družbene strukture prilagajali uporabnikom in ne obratno. Literaturo bom po analizi uporabila predvsem za lažje razmišljanje o tem, kako bi lahko še uresničili potrebe staršev.

4 Analiza intervjujev

Glavne teme intervjujev sem si izbrala na podlagi uporabnosti raziskave za spremembe na različnih področjih ter glede na to, o katerih temah so starši povedali največ in so o njih imeli najtrdnjša mnenja. Teme sem nato razdelila še na tri sklope.

Za začetek sem si izbrala temo, kdo je prvi opazil posebnosti oziroma predlagal obisk strokovnjakov in strokovnjakinj, saj sem opazila, da so se predvsem mame takoj na začetku zelo posvetile tej temi. Kot naslednji temi sem si izbrala pridobivanje informacij ter šolanje otrok. Starši so največ povedali o svojih izkušnjah s strokovnjaki ter sistemskimi ureditvami. v zadnji sklop sem vključila potrebe in predloge staršev ter njihov pogled na vključenost.

4.1 Prvi koraki za dostopnost pravic in nedostopnost informacij kot ovira za starše

Kdo je prvi predlagal obisk strokovnjaka

Intervjuvane mame so opisale zelo različne izkušnje o tem, kdo je pri otroku najprej zaznal posebnosti v razvoju. Pri večini so bile izkušnje take, da je prvi opazil eden od staršev. Le v enem primeru je mama v intervjuju povedala, da je opazil šele šolski psihiater na pregledu pred vstopom v šolo.

Mame so povedale, da so o tem začele premišljevati pri različnih letih otrok. Ena od mam se je spomnila, da je posebnosti opazala že od otrokovega rojstva; tri mame so opazile pri dveh letih in pol, ena okrog prvega leta, pri zadnji družini pa jih je opozoril šolski psiholog.

»Otrok je bil zame kot mam na porodniški zelo naporen, zelo nerazumljiv, ampak glede na to, koliko se je bil mož pripravljen ukvarjat s tem (nič), ni prišlo naprej. Rekel je, da najbrž ima kakšen sindrom in da če ne drugače bo po njem poimenovan. Ampak to tako v hecu. Da pa je to treba tako malo bolj zares vediti, kaj je problem in kako drugače s tem živeti, to pa nisva vedela.(...) Ko smo bili med vrtcem in prvim razredom na morju, pa se je zgodil en izpad in se je tako razjezil, da ga je srce zelo hudo bolelo. Čisto je znorel. Bilo je očitno, da ima fant težavo. Dokler je hodil v redno šolo, se je to dogajalo več kot enkrat na teden.« (Mama 9-letnika z MAS)

»M. je bila na začetku v normalnem vrtcu in že takrat smo videli, da je potrebovala pomoč; imela jo je 3 ure na teden.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Potem pa se je začel moj sum, ker je shodil pozno, ampak on je že od zmeraj bil ziheraš. Ko je shodil, je v istem tednu stekel. Drugače kot drugi otroci, bil je zelo radoveden in bila sem pomirjena. Potem pa se mi je začel velik sum, ko ni oblikoval besed. Imel je prve besede, potem pa kar ni bilo, ampak smo se sporazumevali neverbalno. Razumel pa je in nam "povedal" na svoj način. No, ta sum me je potem pripeljal k pediatru. In potem do nevrologa.« (Mama 31-letnika z MAS)

»Okrog dveh let sem opazila, da je drugačen, poseben in to povedala možu.« (Mama 8-letnika z MAS)

»S. je šel na pregled za šolo in je imel pregled pri otroškem psihologu. Le-ta je ugotovil, da je z njim nekaj narobe, ter naj gremo na pregled k pedopsihiatru. Nam se ni niti sanjalo, kaj je s S. narobe, čeprav so ga v vrtcu imeli za zelo porednega otroka, doma pa smo nekako shajali z njim.« (Mama 17-letnika z MAS)

Ena od mam je ob opazovanju otrokovih posebnosti izrazila stisko, ki jo je doživljala in povedala, da si ni upala povedati na glas.

»Preden smo začeli v vrtec, se je že meni začelo dozdevat malo zaradi odsotnosti govora pa tko, ampak nisem upala reči na glas. Nisem si upala povedat. Nisem niti vedla, kaj prav dosti o avtizmu in potem je on šel v vrtec malo starejši od 2 in pol je bil. Takrat je bilo pa treba iti k zdravniku tako vse za v vrtec pa tako, da narediš te zdravstvene sistematske. In takrat je rekla zdravnica, da je verjetno avtizem.« (Mama 7-letnika z MAS)

Prav tako je druga mama povedala, da je želela nekako odgnati razmišljanje o njenem sumu.

»Mi smo posumili, da nekaj ni OK pri 2,5 leta naprej, ker so se neke specifike pri govoru pojavljale, ki bi morale že miniti. Na primer zamenjaval je zaimka jaz in ti. Otrok avtomatsko poveže po navadi, on pa ni. Počasneje je tudi šlo, čeprav je komuniciral. Pomanjkljiv je bil očesni stik in igral se je samo s kabli. Ko si neveden, si misliš tipičen fant, se igra s kabli. Na drugi strani pa je imel veliko zelo močnih področij. Potem me je pa začelo skrbet, ko me je opozorila vzgojiteljica. Bilo je, kot bi odganjala neko muho, ki me je neprestano napadala, potem jo je pa ona pripeljala direktno k meni.« (Mama 13-letnika z MAS)

Ista mama kasneje v intervjuju pove o tem, kako se je soočala z dogajanjem med sumom in postopkom diagnosticiranja njenega otroka.

*»Dve leti sem rabila, da sem sprocesirala. Zbujala sem se, kakor v sanjah in se spraševala, a je to res? Vsakič sem mislila, a joj, to so bile sanje, ampak potem, ko se pa prebudiš, pa vidiš, da niso. Vidiš, kako v nekaterih družinah potem se zgodi, da se tudi ločijo imajo tudi drugačne težave. To se po mojem zgodi, ker ni neke celostne podpore. Ampak v naši družini je bilo sicer hudo, ker je tvoj otrok, ker ne dobiš nekih popolnih informacij, ker strokovnjaki gledajo na tvojega otroka samo glede na to, ko ga vidijo enkrat. (...) Ampak ko je končno prišla diagnoza, sem si kar malo oddahnila. A veste, ko končno izveš, kaj je, vsaj veš, s čim se lahko spopadaš.«
(Mama 13-letnika z MAS)*

Prav tako tretja mama doda, da je imela s sprejemanjem diagnoze in predvsem s tem, da bosta z možem otroka vpisala v prilagojen program velike težave.

»Ko se je z otrokom to začelo, sem imela zelo velike težave sprejeti, da bi morala v posebno šolo. Nisem se mogla sprijaznit. Bog ne daj, da bi mi kdo to omenil. Grozno mi je bilo, nisem nič spala. In nisem sprejela niti pod razno. Mož je pa bolj drugače sprejel. Imel je tudi v družini izkušnjo s posebnimi potrebami in je znal. Je drugače videl in to sprejemal.« (Mama 13-letnice z MAS)

Pridobivanje informacij

Vsi starši so v intervjujih povedali, da niso dobili dovolj informacij. Še več. Niti niso vedeli, kam bi se lahko obrnili, da bi jih dobili. Sama sem imela enako izkušnjo, ko sem po internetu iskala celostne informacije o motnjah avtističnega spektra, postopkih ter terapijah. Povedali so, da je bila edina stvar, ki so jo dobili, diagnoza, »nek papir«; nato so se morali znajti sami. Še hujše od tega je bilo, da so svoje pravice morali zagovarjati. Večina staršev je povedala, da so informacije največkrat dobili od drugih staršev otrok s posebnimi potrebami, ki so se tudi sami srečevali s podobnimi izkušnjami; veliko so jih dobili tudi prek spletnih naslovov in drugih internetnih družabnih spletišč.

»To pa v bistvu dobiva prek staršev v zavodu in njihovih izkušenj ti povejo, kam lahko greš, itd. ti vse povejo. Zdej hčerka, ona je smatrana za zavod do 24. leta, po tem jo moramo dati v

VDC, smo zvedeli ravno od njih. Pa v zavodu nam včasih tudi kaj povejo.» (Mama 13-letnice z MAS)

»V bistvu sva se spraševala, če ni tako narejen sistem, ampak najhujše je, ko greš od tam brez vsakega napotka, nič nimaš, česar bi se lahko oprijel, na kogar bi se obrnil. Tako je avtizem – zdej pa pojdi domov. (...) Sicer imava zdaj par virov, bolj recimo drugi starši. Drugače pa niti ne. Pa recimo od žene sestra dela kot specialna pedagoginja in nama lahko tudi kaj pove.» (Oče 8-letnika z MAS)

»To se moraš sam znajt po internetu. (...) Pa še to. Da dobim jaz finančno podporo enkrat na mesec, da dobim povrnitev stroškov za cestnino in dodatne dni dopusta... To sem izvedela šele od ene moje sodelavke. Morala sem se sama znajt, kako napisat te stvari, prepričevat, da to velja in da mi pripada. Za cestnine je recimo tudi tako čudno napisano. Še tam so mi tudi narobe povedali. Rekli so mi ravno obratno, kot je bilo. (...) Meni se zdi, da ko pride otrok v šolo, dobiš neke zloženke o varnosti v prometu itd. in povsod so neke publikacije. Treba bi bilo, da že ko greš iz vrtca, da bi vsaj vedeli, kateri programi šolanja obstajajo – baje jih je 12. Recimo, zdaj je na novo o osebnih asistentih. Kdo so to, kdo je upravičen do njega?!« (Mama 9-letnika z MAS)

»Otrok je bil zelo bolan, do 5. leta je non stop bruhal ponoči, noben ni vedel, kaj bi to bilo, z možem sva dežurala, se učila in iskala rešitve. (...) Pri pedopsihiatru je dobil diagnozo perzazivne otroške motnje (prek napotnice) brez kakršnih koli priporočil za terapije, čeprav sva starša zanje strokovnjaka prosila. (...) Glede pravic do pritožbe nas strokovnjaki niso nikoli seznanili, ampak so le-te tudi hoteli zanikati. Pri strokovnjakih državnega zdravstva ni posluha za sodelovanje, v kolikor starš ne uporablja pisne komunikacije.» (Mama 7-letnika z MAS)

»Vse smo morali sami. In to je bilo res žalostno. Razen papirja nismo dobili nič. In potem preko dolgega zanimanja za to sem šla k zdravnici in ona je poklicala tega psihologa in preko njega smo izvedeli za ZGNL v Ljubljani, ki naj bi bila inštitucija, ki se spozna na avtizem. Razen tega, da ima šolo za gluhe, naj bi bilo tudi dobri in usposobljeni za avtizem. Itak se zraven zakoplješ v internet in brskaš po nekih informacijah in vzporedno s tem smo potem uvedli še dieto. Brez glutena in kazaina. Prek interneta sem to spet.» (Mama 13-letnika z MAS)

»Po dolgem raziskovanju sem našla Skupnost Barka, ki je v bistvu katoliška organizacija. Za skrb za osebe s posebnimi potrebami. Za odrasle avtiste ni nič, razen neko društvo, ki mi je dalo vaš kontakt, kjer imajo neke delavnice in aktivnosti po 2 ali 3 ure na dan. Za celodnevno pa ni sredstev. No in v Barki, ki ima prostore v Zbiljah, imajo 2 bivalni hiši in 1 prijetno poslopje, kjer imajo zaposlitveno terapijo. In imajo tudi različne osebe, ki imajo večinoma težjo motnjo kot K. Ko sem šla tja, sem bila najprej malo skeptična. In potem sem vprašala, kako bo,

in sem bila žalostna, ampak sem videla, da iz bivalnih hiš pridejo tudi asistenti in da imajo različen kader, tudi iz tujine. Potem sem videla, da ni slabo, bo pač z njimi bolj komuniciral. Jaz nisem njemu povedala, da gre v varstvo, ampak sem rekla, da gre tja tudi pomagat ljudem. In da bi on pomagal v kuhinji, pripravil mizo. In potem je on prijel za to. On si je res zelo želel službo. In potem sem rekla, da bo pač to njegova služba. In potem sva šla pogledat in jaz sem malo razmišljala, a sploh bi, če bo v redu zanj. Potem je pa on sam začel spraševati, no, kdaj bom zdaj jaz šel tja.» (Mama 31-letnika z MAS)

»Ne, samo dajo diagnozo in pejd. Edino logopedinja mi je recimo svetovala senzorno terapijo, pa še to ne, kje pa, kdaj pa pri kom, to sem sama našla, hvala bogu, da je bila ta, ki sem jo izbrala, tako dobra. Ker recimo to senzorno, ki jo država plača, kamor naju je tudi logopedinja prijavila, je zastoj, ampak čakaš pol leta, pa ni tako dobro, no. Tja na inštitut tudi nismo šli. Ne ponudijo nekaj veliko. (...) Noben ti ne pove, kaj ti pripada. Mamice potem, ki jih spoznaš, ti povejo, pa jih recimo tudi spoznala ne bi, če ne bi šla v razvojni oddelek, a ne. Druge mame v rednem programu ne rabijo tega, recimo, dodatka za nego. Ali pa recimo stroške za vožnjo. Prej smo ga vozili v Šentvid pri Stični. Noben ti nič ne pove, kaj ti vse pripada. Recimo cestnina. To, če se starši med sabo ne bi, ne bi nič vedela. Vsaj pri meni je bilo tako, da mi ni nihče povedal. Saj kakšni starši poznajo vse transferje, ampak moral bi te nekdo obvestit, no.» (Mama 7-letnika z avtizmom)

»Ne, ni bilo samoplačniško (logoped), bilo je pa samo organizacijsko. Se pravi, noben mi ni vedel svetovat, katero logopedinjo naj vzamem, potem sem slišala, da je ena zelo dobra na kliniki in se je ukvarjala večinoma s starejšimi.» (Mama 31-letnika z MAS)

»Takrat smo se včlanili v društvo Školjke v Mariboru. Tam nismo dobili informacij, ki smo jih mi potrebovali, kajti oni so obravnavali mlajše otroke, kot je bil S. Avtističen spekter je zelo širok, v Sloveniji je veliko društev na to temo, vendar nič konkretnega ne dobiš. Mi smo trenutno člani društva SAM in Aliana, tam so trenutno informacije, ki so za nas zanimive.» (Mama 17-letnika z MAS)

»Jaz sem potem morala po operacijah it nekaj na socialno. Šla sem prosit za podaljšanje pravice in šele takrat je rekla, ja, a pa vi dobivate dodatek? In sem vprašala, kakšen dodatek? Pa je rekla je, ta dodatek, a ne, ki je za otroke s posebnimi potrebami! In sem rekla, da jaz se ukvarjam s tem, če je otrok zdrav ali ne, ne s tem, da bom zakon brala, nimam časa. Mislim, če mi povejo vse, kaj moram plačat, zakaj pa mi tega nihče ne pove, kaj mi pripada? In če moram plačat za nazaj, zakaj mi tudi ne pripada za nazaj, ker me nihče ni obvestil?« (Mama 2,5 letnika z avtizmom)

Prav tako starši opozarjajo na napačne in stereotipne informacije, s katerimi so se srečali, jim zaupali ter potem otroke obravnavali na napačen način.

»Recimo, če vzamemo zavezavo vezalk. Povsod po internetu piše to, da si jih niso zmožni zavezati in v literaturi isto. In jaz sem brez veze to poslušala, ker to sploh ni res. Popolnoma napačne informacije.« (Mama 13-letnika z MAS)

Starši v obdobju soočanja in sprejemanja otrokove drugačnosti nujno potrebujejo jasne in natančne informacije o stanju, stiskah in obremenitvah, ki jih lahko doživljajo ob rojstvu in vzgoji otroka. Strokovnjaki moramo z ustrezno psihosocialno pomočjo nuditi staršem emocionalno podporo v vseh fazah sprejemanja izgube, jim pomagamo krepiti samospoštovanje in vzpodbujati njihove pozitivne potenciale. Pomembno je, da vidijo sebe kot osebo, ki je zmožna delovati in vplivati tako na svoje vedenje kot na vedenje svojega otroka (Trtnik, 2007, str. 501).

4.2 So sistemske ureditve res v pomoč staršem?

Šolanje otrok

Tudi s šolanjem otrok imajo starši različne izkušnje. Prva mama je dejala, da na začetku ni bila zadovoljna s šolanjem. V intervjuju je povedala, da v prilagojenem programu v Ajdovščini niso znali delati z njeno hčerko in tudi ona se tam ni dobro počutila. Povedala je, da so jih z možem hoteli prisiliti v medikaliziranje hčerke v smislu, da ne bo smela ostati v programu, če ne bodo privolili v medikalizacijo, na kar pa starša nista pristala.

»Ko je bilo treba iti v prvi razred, sva videla, da to ne bo šlo, tudi rekli so nama. Odločila sva se, da jo vpiševa v Ajdovščino v prilagojen program, ampak smo videli, da ni bilo nič. Eno leto smo vrgli proč, saj tam niso znali. Čez poletje sva šla potem pogledat v Cirijski zavod. Tam nama je bilo všeč in najprej sva jo vpisala v prilagojen program, kjer ni zdelovala, bila je z eno punčko z Downovim sindromom, ki pa ji je šlo bolje in naša tega ni prenesla, tudi grdo se je začela vesti do nje – praskala, grizla. V šoli so nama rekli, da če bo šlo tako naprej, da jo bova mogla prepisat kam drugam, ampak tukaj je res nimaš dat kam. Rekli so tudi, da ji morava dat tablete, na kar pa midva nisva pristala.«

Konec šolskega leta sta se odločila, da jo prepiseta v drug program istega zavoda, ki pa je njuni hčerki bolj odgovarjal.

Ko smo videli, da tko res ne bo šlo, smo jo dali v drug program v Ciriusu, spet še enkrat ta papirologija prek ministrstva in potem smo prišli tja. To pa smo videli, da je boljši. Se je umirila in postala čisto drugačna. (...) Meni je šola v Ciriusu fajn. Lepo mi je ker se enkrat na mesec družijo tudi z otroci iz redne OŠ. To mi je res všeč.» (Mama 13-letnice z MAS)

Naslednje mame pa pri osnovni šoli otrok najbolj moti, da strokovnjaki ne poznajo strategij za delo z otroci z motnjami v avtističnem spektru, ter to, da je program zelo zahteven. Ena od mam je celo poudarila, da je bilo od nje pričakovano, da bo na lastne stroške najela strokovnjakinjo za usposabljanje šolskih delavcev. Problem je tudi ustrezna oblika šolskega gradiva, ki jo mora sama prilagajati otroku, kar vzame ogromno časa.

»Nisem zadovoljena s šolanjem. Vsako leto nastopi nov učitelj, ki ne pozna strategij, kar za uvajanje porabi dosti časa. Od mene pričakujejo, da strokovnjakinjo za TEACCH pristop plačam (enkrat letno opazuje otroka) zato, da bo učila šolski kader. Šolsko gradivo je neustrezno in od mene zahtevajo oz. primorana sem sama oblikovati potrebne prilagoditve, kar mi vzame ves prosti čas ure spanja in ure, ki bi jih lahko porabila za učenje z otrokom.» (Mama 7-letnika z MAS)

»S. je obiskoval redno osnovno šolo v Lendavi, v prvih dveh razredih je še nekako šlo, ker sta bili dve učiteljici v razredu in se je ena lahko posvečala njemu ali ga odpeljala iz razreda, ko je bil preveč nemiren. Tretji in četrti razred sta bila najbolj kruta. Učiteljica ni imela strokovnega znanja, da bi znala pristopiti k takšnemu otroku, tudi strokovne službe se niso izkazale, ker še niso imele izkušenj, ko smo dobili odločbo, da je on otrok s posebnimi potrebami in ima določene pravice, niso znali napisat individualnega programa zanj. Hoteli so ga tudi prešolat na drugo šolo, ker je bil občasno agresiven. Ampak mi kot starši se nismo strinjali s tem in smo iskali svoje pravice na Zavodu za šolstvo v Murski Soboti, kjer so nam izdali tudi odločbo. Nato se je situacija v petem razredu nekoliko umirila, ker je dobil novo razredničarko, s katero smo dobro sodelovali in sproti reševali težave.» (Mama 17-letnika z MAS)

Osnovna šola ni več osnovna šola. Ne moreš dat vse otroke do 15, kot da bojo šli na gimnazijo. Tam zgoraj so pa teoretiki z doktorati in brez izkušenj v razredu in tukaj se bo moralo

nekaj spremenit. To, da na koncu devetletke dobiš depresivnega otroka ven in da je izmučen.»(Mama 13-letnika z MAS)

Druga mama, katere sin sedaj obiskuje srednjo šolo, pa je sedaj s šolanjem bolj zadovoljna in manj obremenjena.

»To je bil nenehen boj iz dneva v dan, ki nam je jemal ogromno energije; tudi S. nima lepih spominov na OŠ. Sedaj je situacija čisto drugačna, Simon sam obvladuje šolo, saj je program prilagojen njemu. Zdaj obiskuje srednjo šolo v Ljubljani, smer računalnikar, je v 3. letniku in je prav dober. Biva tam v domu na ZGN Ljubljana, na Vojkovi 74. Imajo prilagojen razred za učence z MAS-težavami. (...) Trenutno smo zadovoljni s to šolo, kamor je vključen. Z njim ni večjih težav v šoli, so pa bile v domu, kjer biva. Vendar je sedaj tudi tam dosti bolje; občasno še pride do nesoglasij z vzgojitelji vendar to rešijo tam sami. Tako da sedaj nismo tako obremenjeni, kot v OŠ.« (Mama 17-letnika z MAS)

Mama sedaj že 31-letnega fanta z MAS je povedala, kakšne izkušnje imata onadva glede šolanja. Opiše, da po končani osnovni šoli njen otrok ni imel možnosti vpisati se na srednjo šolo. Poudarila je, da finančno stanje družin zelo vpliva na prihodnost otroka z MAS. Ona in njen partner sta si zaradi dobrega materialnega stanja lahko "privoščila" zasebnega učitelja za sina.

»Vsaj tisti čas, ko je moj otrok hodil v šolo, ni bilo nič. Tudi kasneje, ko je naredil valdorfsko šolo, ni bilo nič. Konec. Po OŠ je bil doma. OŠ je obvezna, ostalo ne, programov ni bilo. In je potem ni preostalo kaj dosti, razen da sem se celoten moj prosti čas ukvarjala z njim in tako mi je bilo; vedno sem se spraševala, če bi se dalo še kaj več. Po končani OŠ sem imela privat učitelja, ki ga je poznal in je z njim delal. Ampak to ni bilo pravo, ker ni imel sovrstnikov. Samo še eno deklico je imel. To je manjkalo. Ampak smo imeli srečo, da smo finančno lahko.« (Mama 31-letnika z MAS)

Mama je po koncu intervjuja povedala še, da želi dodati eno izkušnjo, ki se ji je, kot pravi, zares zarežala v srce.

»Ko smo šli vpisat K. v prvi razred, je on imel diagnozo lažje duševne motnje (diagnozo avtizem so mu postavili pri 18 letih). In mi smo prišli tja, prinesli smo vse papirje, tista

psihologinja ali karkoli je že bila, je nekaj delala s sinom, nama ni namenila niti enega vprašanja. No, in mi smo bili tam in potem nam je rekla, to je to, in smo šli. Potem naju je nekaj dni kasneje poklicala nazaj. Jaz sem domnevala, da naju kliče zaradi kakšnega načrta dela ali pa kaj. In ko sva prišla tja, naju je posedla in začela osorno govoriti. Tega, kar je rekla, ne bom nikoli pozabila, "A tako, a takega ste nam hoteli podtakniti," prav tako je rekla. Jaz še vedno nisem prebolela tega občutka. Oba z možem sva bila čisto zaprepadena.« (Mama 31-letnika z MAS)

Iz zadnjih izjav staršev lahko vidimo, da obstaja kar nekaj kočljivih točk. Medikalizacija v zavodih je ena izmed najbolj pomembnih.

Za institucionalno varstvo je značilno, da deluje po medicinskem modelu, kar pomeni, da ljudi strokovnjaki delijo po različnih diagnozah in ovirah. Tradicionalno je bilo v zavodih zaposlenih več zdravstvenih delavcev, kot pa osebja, ki bi krepilo psihosocialne spretnosti ljudi. Danes je po eni strani je v institucijah še vedno prevladujoč medicinski model. Velik poudarek je tudi na medicinizaciji in medikalizaciji. Po drugi strani mnogi ljudje z ovirami pripovedujejo o izkušnjah pomanjkanja zdravstvenih storitev, ko so jih najbolj potrebovali (Zaviršek idr., 2015).

»Čakal sem na respiracijo in zaradi pomanjkanja kadra me je bilo strah, da bo pomoč prišla prepozno. Osebje tudi ni usposobljeno. Očitati so mi, da nisem primeren za dom starejših. Večkrat sem zato moral na UKC.« (Mednarodna konferenca MDI, 19. junij 2015)

Paradoks je tudi to, da otroke usmerjajo v "posebne zavode", kjer pa ni ljudi, ki bi z njimi dejansko znali delati. Funkcija medikalizacije ter usmerjanja ljudi z ovirami v zavode je, da imajo z njimi čim manj težav, kar dobro pokaže tudi naslednji izsledek analize institucionalnega varstva:

V CUDV Črna na Koroškem je stalno medikamentozno terapijo prejemale 211 uporabnikov. Nasprotno ni bilo v vseh treh letih omenjene niti ene zobozdravstvene obravnave (Zaviršek idr., 2015).

Prav zaradi takih primerov zlorab bi bila nujno potrebna reorganizacija socialnega varstva v smislu deinstitutionalizacije, ki predstavlja ukinjanje totalnih institucij ter vzpostavljanje služb v skupnosti, ki so ljudem blizu in so oblikovanje, da odgovarjajo na njihove potrebe. Oskrba, oblikovana v skupnosti, mora biti prilagojena vsakemu posamezniku (Rafaelič, Ficko in Flaker, 2015).

V tem sklopu je bila pomembna tema finančno stanje staršev ter čas, ki ključno vplivata na dostopnost in kvaliteto obravnav ter posledično na napredek otroka.

Individualni programi otrok

Večina staršev ima z individualnim načrtom in njegovo sestavo dobro mnenje.

»Ja ima individualni program. Jaz že na začetku leta dobim, kaj bodo delali. Učiteljica ga je sestavila in potem se dobimo na pogovoru in mi pove. Na koncu pa imamo še roditeljski na kratko, da nam pove, kaj so dosegli, kaj bi še potrebovali, kako bo naslednje leto. Pa zraven, kako bo recimo v šoli v naravi. Danes gremo na primer tudi do delovne terapevtke, da nam pove, kaj delajo. Ja, jaz sem rekla, če bi jo lahko kaj še na primer v glasbo dali kam, ker v tem res uživa, in je šla v en krožek, saj se ji to zelo dopade in sedaj igra tudi v eni mali skupinici glasbila. Če kaj predlagam, se mi zdi, da kar upoštevajo. Tudi učiteljica je fajn, se da vse zmeniti. Poslušajo lepo tudi otroka.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Izvajali so tudi individualni program; dvakrat na leto smo se tudi sestali in pogledali, kaj se da še izboljšati.« (Mama 17-letnika z MAS)

»Ja, ona me pokliče, kakšni so cilji v letošnjem letu zanj, najprej prvič je bilo, kaj bi predlagala za naslednje leto, pa kaj je dosegel, pa kaj bi ona dodala še na vseh področjih. Saj ona ve, je strokovna delavka. In potem sva se še posvetovali, kako bi na kakšen način, ker jaz najbolj poznam otroka. In potem tudi vsak dan sproti. Bila sem zdaj tudi na delovni terapiji. Sem šla sama in sem dobila res super nasvet glede pleničk, da naj na začetku vsaj kaka v kopalnici, da poveže s prostorom in sem povedala v vrtcu in to upoštevajo. Tudi to upoštevajo, da so rekli, da je gugalnica super zanj in res so dream team, imam super izkušnje.« (Mama 7-letnika z MAS)

Mama: »Rekli so tako in tako bo v individualnem programu in sva se midva strinjala. Pogovorili smo tudi o prilagoditvah, ki naj bi jih na izvidu rabil, ampak sva se strinjala, da nekaterih ne rabi – na primer bralca, saj ima samo blažjo obliko disleksije.«

Oče: »Edina stvar je bila, ko sva prosila, da bi zaradi skotopičnega sindroma imel teste natiskane v modri barvi. Prvega je imel, potem pa ne več.«

Mama: »Ampak potem nismo niti nekaj komplicirali, saj sva vedela, da kmalu dobi očala. Ravnateljica edino ne pošilja na izobraževanja osebja, kar je lahko tudi minus.«

Oče: »Zdaj ne vem, lahko bi se tudi midva malo bolj agresivno uprla, ampak se mi zdi, velikokrat se vprašam, če ne narediš še več slabega, kako gledajo na otroka.« (Mama in oče 8-letnika z MAS)

Ena od mama pa ima drugačno mnenje, in sicer da otrokovih močnih področij strokovne delavke in delavci sploh ne upoštevajo pri sestavi individualnega programa.

»Otrok je lego frik in ima skoraj 100 % rezultat Ravenovih matric, toda njegovega močnega področja na upoštevajo, nekaj napišejo oz. navedejo v IP, kot npr: »da spodbujajo njegova močna področja« ohlapno in nedefinirano. Pri sestavi individualnega programa sva podala svoje predloge, katerih niso upoštevali, in se sedaj sklicujejo, da jih niso videli. Naši predlogi so napisani po korakih v sklopu smernic, ki jih priporoča strokovni center za avtizem RS.« (Mama 7-letnika z MAS)

Težak (2006) v svojem članku pove, da je individualizirani program načrt individualiziranega vzgojno izobraževalnega dela, ki ga sooblikujejo vsi vključeni. To so: razrednik, učenec, njegovi starši, učitelji, šolskih svetovalni delavci ter zunanji strokovni delavci. To je strokovna skupina, ki tvori podporno mrežo otrokovemu celostnemu in optimalnemu razvoju. V nadaljevanju doda, da je izjemno dragoceno sodelovanje staršev in njihov prispevek k programu, saj imajo pomembne informacije o videnju otrokovih težav, potreb, želja in interesov; hkrati se zavežejo k dejavnejšemu sodelovanju pri uresničevanju skupno načrtovanih ciljev (Težak, 2006).

Izkušnje s strokovnjaki in strokovnjakinjami

Pozitivne izkušnje staršev

Intervjuvanke so imele v splošnem dobre izkušnje z zelo različnimi organizacijami. Pohvalile so tudi društva, različne specialiste ter tudi delavnice.

Med drugim je ena od mam izkazala odobravanje pristopa dr. Dajčmanove, specialistke psihiatrije, ki ima zasebno pedopsihiatrično ambulanto, in strokovnih delavcev v zavodu za šolstvo, ki jih so jo povabili k sodelovanju tudi pri sestavljanju odločbe. Pohvalile so tudi razvojno ambulanto na Ptujju ter strokovnjake v Soči.

»Z usmeritvijo otroka smo se strinjali, ker je bila pravilna, saj ga je dr. Dajčmanova dovolj poznala in tudi težave, ki jih ima v šoli. Nakar sem se še jaz sestala s strokovnimi delavci v zavodu za šolstvo, ki so spisali odločbo, tako da smo skupaj z njimi napisali tudi odločbo, oz. kaj vse mora vsebovati strokovno mnenje, da bomo si lahko izborili te pravice pol v individualnem načrtu.« (Mama 17-letnika z MAS)

»Mi smo bili na obravnavi v razvojni ambulanti na Ptuju. Moram povedat, da tam imam odlično izkušnjo. Res so super, ni da ni. [...] Potem smo lani bili pri psihologinji in potem smo imeli oktobra pri razvojni zdravnici spet pregled in je rekla, da naj gremo v ambulanto za avtizem, ampak mi smo se vmes že sami tudi naročili pri dr. Macedonijevi. In potem je to šlo hitro. V 3 mesecih je dala diagnozo in ponudila samoplačniško terapije, ki mu zelo zelo pomagajo. On je vizualen tip in ima urnik in to ga umiri. Ni več tega, zakaj ne gremo zdaj ven? On zdaj lahko vidi, aha, prej je treba še to in to in to in se umiri. Prej je bilo pa to obup. Pomaga, ampak, ja, je res treba delat. En starš, ki je zaposlen in je otrok vmes v vrtcu, bi lahko rekel, da to ne pomaga, ker dejansko ne bo imel možnosti delat. Zato je pa potrebno da bi država tukaj nekaj naredila. Zgodnja obravnava je zelo pomembna na dolgi rok.« (Mama 2,5-letnika z MAS)

»Na Sočo so nas poslali za en teden in res moram rečt, tam so res najboljši. Celo vprašajo te še, kako si.« (Mama 2,5-letnika z MAS)

V enem od intervjujev je bilo pohvaljeno društvo Sožitje, ki omogoča družinam, da gredo v toplice po znižani ceni. Poleg tega tam poskrbijo tudi za izobraževanje. Ista mama je omenila tudi skupino za samopomoč v Vipavi.

»Vpisali smo se v eno društvo v bližini (Sožitje) in gremo recimo skoraj zastonj v toplice in tam imamo predavanje, ki se ga moramo udeležiti po navadi od pravic. In je tako, da ima ona tudi varstvo. In po navadi gremo kar vsi. Dobivamo se tudi starši v Vipavi kot skupina za samopomoč. In damo eno temo in se o tisti temi pogovarjamo. Je tudi ena skupina avtistično na novo za starše ampak nama še ni ratalo iti, ker imamo tako veliko stvari.« (Mama 13-letnice z MAS)

Naslednja mama ima pozitivne izkušnje s Svetovalnico za avtizem, Centrom za avtizem ter predvsem strokovnjaki iz tujine, saj je mnenja, da domači strokovnjaki niso dovolj usposobljeni.

»Zelo dobre izkušnje s strokovnjaki imam pri nas s Svetovalnico za Avtizem, (PECS, TEACCH pristop) Centrom za avtizem, ki gosti Elada Vashdija, timom iz Barija, kjer so me naučili videmodeliranja, PerMed metode, ki je namenjena strategijam za vključevanje otroka z avtizmom v skupino nevrotipičnih otrok, AUGEV metode... Imam možnost online svetovanja in redno podporo. Storitve si lahko privoščim. Nočem, da je moj otrok v obravnavi pri strokovnjakih, ki so v njegovem domačem okolju, ker nimajo pojma o osnovah določenih

strategij, ki so navedene v skladu s smernicami za delo z otroci, ki imajo avtizem.» (Mama 7-letnika z MAS)

Poleg drugih strokovnjakov imajo starši zelo pozitivne izkušnje z logopedi. Ena od mam je povedala:

»Najbolj je pomagala logopedinja, ki ga je vključevala v igro. Takoj, ko smo dobili diagnozo, smo šli tudi skozi proces usmerjanja in že v vrtcu so ga vpeljevali v igro. On je zelo miren otrok, ampak je pa vedno igral sam. Ta pomoč v vrtcu je bila usmerjena torej v to vključitev njega v skupino. Pripadalo mu je, da jo je imel trikrat na teden, plus jaz sem potem še sama plačala za dvakrat, da je res imel vsak dan. Tudi doma sva to delala. Da če je se igral kocke, da sva se pogovarjala, a to je trgovina itd. Sicer je bilo zelo naporno, ampak se je obrestovalo. Se pravi, kar se res logopedinje tiče, je bilo odlično.» (Mama 13-letnika z MAS)

Poleg tega je ena od mam zelo pohvalila Waldorfsko šolo, kamor je včasih hodil njen zdaj 31-letni sin. Kakor sama pravi, je takrat obstajala šele dve leti, ampak je bila zanj zelo stimulatívna in je tam lahko razvil maksimalne sposobnosti.

»Ampak v drugem razredu pa sem videla, da sem prišla, no, do nekega stanja v najinem odnosu prav zaradi tega. On je opazil, da se jaz zelo trudim in da on ni uspešen in se je začel kar malo odmikat in da ga skrbi, da ga imam manj rada. Ko sem videla, da bo pritisk prehud, sem ga prepisala na Waldorfsko šolo in on je bil drugi otrok s pp, ki je bil sprejet tja. To je bilo zanj balzam. Tam je razvil res maksimalno, kar je bil sposoben. (...) Še zdaj bi jo priporočala vsem, tudi tistim, ki nimajo nekih posebnih potreb, ker v bistvu se mi zdi, da se lahko otrok nekako harmonično razvije. Mogoče ga bolj usmerjajo v močna področja in podpirajo pri slabih. Tolerirajo tudi to malo. Način, da so vsi učitelji poznali vse učence, je bilo res super. Veliko so se ukvarjali z umetniškimi dejavnostmi in igrami. Za vsakega stimulatívno okolje za razvoj. Ne vem sicer, kako je zdaj, takrat so bili še drugo leto, ampak je bilo ras super.» (Mama 31-letnika z MAS)

Mama, katere sin hodi v razvojni oddelek vrtca v Višnji gori, zelo pohvali tamkajšnje delavke. Pravi, da otroke podpirajo na vseh področjih. Poleg tega je omenila tudi delavnice senzorne

integracije v Šiški, kamor sta včasih s sinom hodila. Povedala je, da se strokovna delavka zavzame in nauči starše, kako delati. Slabost tega pa je, da so delavnice samoplačniške.

»Potem pa razvojna, pa psiholog, logoped. Potem smo bili tam parkrat in smo tam (v razvojni ambulanti) izvedeli za senzorno integracijo in sva hodila v Šiško dve leti in pol. Tam je bila ena zelo dobra punca Kristina. Delaš potem tudi doma, saj te dobro nauči in vsakič ti pove kakšno drugo, novo masažo plus tiste stare. Tako da to je ful pomagalo, samo potem je pomagalo do neke točke potem pa konec. Ko sva videla, da je nekako prišel do te točke in da ni več nekega haska, sva potem nehala. Ampak sva dosegla, no. Da se je zavedal prostora bolj, da je bil aktiven, želel uporabiti igrače, ne da je samo sedel in gledal. Je pa minus, da smo vse to hodili samoplačniško. (...) Na razvojnem oddelku ima pa recimo super support. Majo kar 2 vzgojiteljice na 5 otrok in imajo tudi senzorno sobo in gugalnico in veliko igralnico. Veliko plešejo. Vrtec mu res koristi.« (Mamica 7-letnika z MAS)

Poleg delavnic senzorne integracije so bile pohvaljene tudi delavnice v Žalcu, ki temeljijo na skupinskem delu in pogovoru, strokovnjaki pa glede tem pogovora poslušajo tudi starše.

»Sedaj pa hodi vsak teden v Žalec na eno skupino, res je super zadeva. Punca ki vodi, je res praktična. Zraven v njegovi skupini so še 4 fantje in nek tim mentoric. Pogovarjajo se ogromno stvari – kako reči oprost, o poklicih in enakovrednosti. Poslušajo nas tudi, kar rečemo mi – katere teme predlagamo. To delavnico plača 50% ministrstvo za zdravje.« (Mama 8-letnika z MAS)

Starši so pohvalili zelo različne institucije. Ni mogoče reči, ali bolj hvalijo nevladne organizacije ali državne službe, je pa velik poudarek na človeškem odnosu in ljudeh, ki delajo v teh službah. Zanimivo je, da so kar trije starši pohvalili privatne delavnice oziroma skupine za otroke. Eni so pohvalili skupino, kjer se ženska, ki jo vodi, z otroci pogovarja o vsakodnevnih stvareh, kar jim po besedah staršev zelo pomaga. Ena od mam je pohvalila tudi delavnico senzorne integracije, ki jo je obiskovala s sinom.

Negativne izkušnje staršev

Negativne izkušnje staršev so se začele že takoj pri osebnem zdravniku. Ena od mam je o teh izkušnjah povedala:

»Naša osebna zdravnica, no, je bolj tako... se spomnim, da ko smo ji rekli, da z našo se nam zdi da nekaj ni v redu... Pa je odgovorila, ma, ja, lejte, eni otroci so pač taki. In to nonstop. Potem smo najbolj sami raziskovali in ko smo prišli v zavod, smo šele prek staršev ter prek tega, da so nam v zavodu kaj svetovali, prišli na primer do gospe Macedoni. V glavnem smo takrat izvedeli. Prej sva v vrtcu prosila za dodatno pomoč, ampak tri ure na teden ni veliko, in pa tisto, ki smo hodili v Staro Goro. Ogromno je postopkov.« (Mama 13-letnice z MAS)

Poleg tega je mama v kasnejšem delu intervjuja dodala:

»Naša je malo bolj močna. Smo bile celo na hujšanju na Stični in ker ni hotela ostati, sem morala jaz tudi ostati. To so nas napotili v Ljubljano v bolnico. Ampak, ja, ker ni hotela biti sama, sem morala jaz ostati zraven. Tam mi je bilo res tako zelo hudo. Kot bi bili v zaporu. Grozno je. Sama sem si plačala, ker ona ni mogla biti sama, sem rekla, ne, nikoli več. Ampak smo morali iti, ker če ne, bi bili pa spet na pediatrični tako "zapisani", da nismo upoštevali njihovega nasveta tako, kot za zdravila. Moraš veliko "požreti".« (Mama 13-letnice z MAS)

To pa ni bil edini primer, ko so strokovnjaki hoteli prisiliti starše v neko obravnavo ali dajanje zdravil otrokom.

Mama: »Imeli smo težave s kakanjem. Ni se hotel usest na stranišče.«

Oče: »Stal je in morali smo držati papirček, da bi lahko. Ampak se je potem na srečo odprlo.«

Oče: »So ga hoteli dati v šolo kakanja (hospitalizacija) oz. ena psihologinja mu je hotla dat napotnico. A veš, kaj bi to zanj pomenilo?«

Mama: »Na silo bi ga tiščali. Midva sva rekla, ne, in je na izvid napisala, da se ne strinja, kar so potem sicer označili.«

Oče: »Tu se vidi, da sistem ne funkcionira.« (Mama in oče 8-letnika z MAS)

Ena od mam je konkretno opisala, v kakšni stiski se je znašla zaradi velikih nasprotovanj mnenj strokovnih delavcev.

»Užaljena sem bila recimo oz. kaj po mojem ne gre. Recimo v ambulantni za avtizem so mi predstavili, da je to, da bi šel na to šolo nekako zelo dobra izbira. V šoli pa so bili čisto šokirani,

kako to? Kako, da je on zdej kot neki kapitalni problem, ki ga oni sploh ne vidijo. In potem se moraš kot starš odločit. Oni ne vidijo kot strokovnjaki logike, da bi ga prepisali. To mi je bilo grozno, ker so imeli čisto dve druge predstave, kaj naj bi blo treba naredit. In odločit se pa moreš. Ne moreš kar potem spremenit, pa menjat odločbe. Vsi so povedali svoje mnenje, ampak glede na tako različni možnosti in različnimi mnenji je to zelo velika odgovornost.» (Mama 9-letnika z MAS)

Po zapisu te mame je svoje mnenje o nasprotovanju strokovnjakov povedala še ena mamica. Njena izkušnja z vrtcem je sicer pozitivna, a so jim nasprotovali v razvojni ambulanti.

»Pomagal nama je vrtec, ki se je odločil za predavanje s strani Centra za avtizem in nama tudi delno kril stroške njihovih strokovnih delavcev, ki so otroka opazovali v okolju vrtca za izdelavo potrebnih prilagoditev. RA Stara Gora temu ni bila naklonjena, kajti mnenje tamkajšnjih strokovnjakov je, da so te strategije nepomembne, ker otrok itak v svojem življenju ne bo bil nikoli samostojen in je vse to delo brezvezno, hkrati pa tudi finančni nateg za starše, ki se z motnjo otroka ne sprijaznijo.» (Mama 7-letnika z MAS)

Ista mati je povedala, da na splošno s slovenskimi strokovnjaki nima dobrih izkušenj. Po njenih besedah zavračajo raziskave iz tujine, čeprav bi se lahko iz njih veliko naučili. Poleg tega ima mama izkušnje, da ne poznajo smernic za delo z otroci, ki imajo avtizem, zaradi česar sta se s partnerjem morala sama izobraževati in sedaj terapije izvajati. Problem pa je tudi v tem, ker strokovnjaki staršev ne poslušajo.

»Z domačimi strokovnjaki nimam pozitivnih izkušenj, ker se pri interpretaciji izvidov iz tujine porabi preveč časa in to tudi za raziskave, ki so potrjene s strani Ministrstva za zdravje RSK Avtizem in je bila zanje opravljena diagnostika. Nekateri strokovnjaki izvide zavračajo kot neprimerne; kasneje, ko pisno pozovem vodstvo zavoda za pojasnilo, se direktor običajno sklicuje na neseznanjenost. Ker sem že pred leti opazila, da so se obravnave spremenile v predmet opazovanja, beleženja in poizvedovanja ter prepisovanja izvidov smo prekinili z obravnavo strokovnjakov v RA. Ker terapevti niso poznali smernic za delo z otroci, ki imajo avtizem (Ministrstvo za zdravje) in niti težav, povezanih s senzorno integracijo, smo skupaj z drugimi starši poslali Svetu zavoda predloge, kako oz. kje bi usposobili terapevte, ker terapije niso bile ustrezne, ravnanje z denarjem, ki je namenjen za javno zdravje, pa tudi ne. Sama sva

izvajala terapije, ker RA nima ustreznega kadra; pomoč sva poiskala v takratnem Centru za avtizem in pripeljala strokovnjakinjo v vrtcu, kjer so se naučili ustreznih pristopov, kajti glede tega niso imeli potrebnega znanja. Sigurno to za družino pomeni to več stresa, manj spanja, manj denarja.» (Mama 7-letnika z MAS)

»V tretjem razredu je že imel odločbo, katero pa niso znali izvajati in smo jim mi s pomočjo dr. Dajčmanove priskrbeli vzorec individualnega programa. Tudi nekaj učiteljev je šola poslala na dodatno izobraževanje, vendar mislim, da se določenih učiteljev ni dalo spremeniti oz. njihovega odnosa do S.» (Mama 17-letnika z MAS)

»Menim, da javni strokovnjaki mnenja staršev ne upoštevajo, in kot dokaz lahko navedem primer, ko sem Zavod za šolstvo prosila, da se postopek usmerjanja otroka v ustrezni program izvede pri drugi KUOPP, pa me je hotela svetovalna delavka prepričati, da zaradi denarja, ki naj ostane naši občini, izberem našo lokalno komisijo. Lokalni CSD sva zaprosila za pomoč v obliki prostovoljca ali vključitev otroka v njihove centre, pa ni izvedljivo, ker o motnji oz. ustreznih pristopih ne vedo nič, kar me sploh ne preseneča, kajti če upoštevam neko lokalno zavest prebivalcev Nove Gorice, ki do oseb s posebnimi potrebami (razen gibalno oviranih) nima posluha, je tako ponudbo za ustrezno pričakovati.» (Mama 7-letnika z MAS)

Spodnje izkušnje družin so bile šokantne. Prva izkušnja se tiče strokovnjakinje, ki je sicer doktorica pediatrije in hkrati ena od vodilnih strokovnjakinj na področju avtizma v Sloveniji.

Oče: »Prva izkušnja je bila taka, da sin se ni želel prav zelo igrati s tistimi njenimi igračami in se je Usedel mami v naročje. Ona je pa začela, da kako si mi sploh to predstavljamo, da ne bo nikoli samostojen, da ne bo mogel v šolo, kakšna starša sva.»

Mama: »Po petih minutah.»

Oče: »Se sploh ne spomnim, kaj je govorila, sva bila oba zaprepadena. Celo pot nazaj sva se jokala. Postavila naju je na nulo, na poden.»

Mama: »Kot da si najslabši starš.»

Oče: »Ko sva naslednjič šla, je bilo po homeopatinji in vseh obravnavah, ko se je pokazal razvoj in odprl govor in je bila čist druga. Od takrat naprej smo bili ta boljši.»

Zgoraj opisano je bila prva izkušnja. Starša sta kasneje nadaljevala še z eno zelo slabo izkušnjo pri isti strokovnjakinji. Poleg tega je mama izrazila tudi izkušnjo s svetovalno delavko na osnovni šoli, ki je že, ne da bi sploh spregovorila besedo z otrokom, sklepala svoje.

Oče: »Lahko bi ga pa vpisala tudi v Maribor v Center za sluh in govor (za kar sva kasneje videla, da ni potrebe). Težava bi bila, če bi ga morala samega pustit, da se vozi tako daleč (50 km v eno smer). Ko sva rekla strokovnjakinji, da se nama zdi, da se bo zelo dolgo vozil in da naju to skrbi, je rekla, da naj ga dava v rejniško družino za čez teden. Ko imaš take skrbi in si že tako še bolj navezan na otroka in ti ona, ko naj bi bila strokovna delavka, kaj takega reče.«

Poleg zgornjih dveh negativnih izkušenj z doktorico je zelo pomembna še izpoved mame o izkušnji s specialno pedagoginjo.

»Zdaj, ko gledam nazaj, kar je pa specialna pedagoginja delala, pa jaz ne vem, a je premalo podkovana na tem področju, ampak ona je rekla, bog ne daj karkoli spodbujat od tega, kar je dober. Vi morate samo trenirat, pri čemer je slab. Zdaj si pa predstavljajte. Vsak človek je v nečem dober, nekaj mu pa ne gre. Če te bo nekdo moril prav s tistim. Zakaj bi ga morila in samo zafrustrirala. Mi smo takrat imeli komisijo za usmerjanje tam v Ljubljani in ona je bila ena izmed članov komisije. In je točno vedela, kaj mora delat in samo poslušala sem, ja, to ne, v redu, tukaj je tak zaostanek, tukaj je še večji zaostanek. Ko sem pa vprašala o dobrih plateh, je pa samo rekla, da to sploh ni pomembno, da se bo razvilo samo. In vsakič, ko sem prišla domov, sem bila objokana in sem se skupaj sestavljala dva tedna in potem spet ista zgodba. Zanimivo je, da je v diagnozi pisalo ... skoraj me je kap... on je diagnozo dobil pri štirih letih in enem mesecu, njegova motorika je bila pa ocenjena za 23 mesecev namesto 48. Že ko smo imeli testiranja, je potekalo to tako: ona mu je rekla »Brcni žogo!« In seveda on zna brcnit žogo. Ampak ga je brigalo takrat, pa še ima malo problemov s komunikacijo in takrat je pač ni brcnil. In če ima nekdo probleme s komunikacijo in mi je rekla, ko ga je testirala, da lahko otroka vpraša samo enkrat maksimalno dvakrat in da če ne naredi, mora to zapisat. Ja, no, kaj a gluhega otroka bo tudi tako testirala in če ne naredi tega, potem to pomeni, da tega ne zna.(...) On je šel v šolo eno leto kasneje in potem mi je začela specialna psihologinja še bolj morit in je rekla, da ga bo do potankosti stestirala, da bomo točno vedeli, kje je na ZNGL. In ona ga je že celo leto testirala, vsakič. In jaz sem pričakovala težave. Mislila sem si, da ga ona ne bo hotela spustit v redni program in točno to se je zgodilo. Z mojem sva se že prej odločila, da bova zamenjala komisijo in bova vzela lokalno in ne za ZGNL-ju. In potem, ko je bil marec, mi je rekla, da bo odkrita, da T. ne dosega standardov za redni program. Jaz pa sem rekla, da meni se pa zdi, da jih. Da on pozna črke in zna po zlogih brati. Pa mi je odgovorila takole: "Poznavanje črk gospa ne pomeni popolnoma nič. Ogromno otrok pozna črke, pa ne znajo brat in nikoli ne bodo znali brat." Vse, kar si rekel pozitivnega, je ona zatolkla. Potem je rekla še ta,

ta in to področje je nad vodo, vse ostalo je pod vodo, pod gladino. Predstavljajte si zdaj kot starš, ko vidiš, kaj otrok zmore in kaj ne, in ti potem nekdo, ki pozna tvojega otroka le nekaj ur, take govori. Sem rekla, da bomo zaradi logistike, zamenjali komisijo. In mi je odgovorila, da ja, da se ji je res zelo oddahnilo, ker ona se ne bi podpisala pod odločbo za redni program tudi za ceno izločitve iz senata. Sm rekla, gospa, kaj pa bi se zgodilo, če bi ga spustili. In me je vprašala: "Gospa, lejte, vi ste računovodkinja, a ne? Pa sem rekla, da nisem, da sem pa ekonomistka. In je rekla, lejte, tukaj imam jaz tako kot vi navodila, ki se jih moram držati in kar mi pokaže, mi pokaže. In sem ji spet nazaj odgovorila, da pa življenje pa ja ni računovodstvo.« (Mama 13-letnika z MAS)

Pomembno je, da strokovnjaki znajo staršem prisluhni, (potrebam, vrednotam, stališčem in upoštevajo različne vire moči). Le tako se lahko s starši vzpostavi vzajemen odnos in z njimi partnersko sodelovanje (Jurišič, 2018, str. 46). Smith (kot navedeno v Weisz in Kazdin, 2010, str. 314) pove, da so starši pomemben sestavni del otrokovega tima in da jih je potrebno vključiti v otrokovo obravnavo.

Kot opisano že v teoretskem uvodu, Pisula (2013) ugotavlja, da je eden od treh glavnih dejavnikov, ki prispevajo k povečanemu nivoju stresa, pod katerim so starši otrok z motnjami avtističnega spektra, tudi pomanjkanje ustrezne strokovne podpore in nezadovoljiv odnos med starši in strokovnimi delavci.

Če delo strokovnjakov povežemo z modeli socialnega dela, lahko rečemo, da strokovni delavci še vedno delujejo po tradicionalnem oziroma kliničnem modelu. Čas nastanka in trajanje tega modela je opredeljeno od 1900 do 1970. Milošević Arnold in Postrak (2003) pravita, da je bil cilj tega modela pomoč posamezniku pri prilagajanju na obstoječe družbene razmere. (...) Hollstein je opozarjal, da je imelo socialno delo v tem modelu bolj vlogo izvajalca predpisov in je v imenu države preverjalo razmere uporabnikov, jih razvrščalo in posredovalo na osnovi kompetenc, ki mu jih je država naložila s socialnim pravom. Če strokovna intervencija ni bila uspešna, je imelo socialno delo na voljo različne sankcije (socialni zavodi, vzgojni domovi, rehabilitacijske ustanove, zapori in druge institucije).

Čeprav naj bi bil ta model pri nas del preteklosti, lahko na podlagi izjav staršev vidimo, da to ni resnica in da je ta način dela z ljudmi pri nas zelo zakoreninjen.

Izkušnje s sistemskimi ureditvami

Mnenja staršev o tej temi so zelo različna. Skupni imenovalec izjav pa je, da imajo tudi z izkušnjami s sistemskimi ureditvami na tem področju starši kar nekaj težav. Prva mama je

opozorila na neurejenost podaljševanja pogodbe za nadomestilo za izgubo dohodka. Poleg tega starši opozarjajo tudi na slabo informiranje in na čakanje na informacije.

»Jaz sem v začetku septembra po treh letih oddala to za podaljšanje, da sem doma in prvega januarja še nisem imela podaljšanja pogodbe, da dobim nadomestilo za izpad dohodka. In ravno takrat sem zbolela, dobila gripo in nisem mogla k zdravniku, saj nisem bila zavarovana, ker je bilo samo do novega leta, pogodbe pa še ne. Potem sem morala počakat do tretjega, da me je mož šel zavarovat, in, seveda, še otroke prek njega hitro. In ravno tisti dan sem potem na srečo dobila odločbo. Ampak, ja, vse čakaš.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Prevoz ima sicer krit, ampak smo imeli pa problem, da sem jaz izvedela za to, da se bo lahko v šolo vozil s kombijem, izvedela šele čisto zadnji teden pred šolo. (...) ZGNL je povedal, da se moram dogovarjat to z občino, in pove, kdo je organizator, in da se mora občina mora dogovarjat s prevoznikom. To ni in ni šlo. To je bilo dopisovanja, ni da ni. Tudi s strani ZNGL-ja, da je to treba. Jaz sem bila tako zelo napeta. Da jaz avgusta še nisem vedela, a bom res mogla jaz vozit otroka na drug konec Ljubljane. Ker ga ne bi mogla. Ne vem, kaj bi naredila. Ne bi šel na to šolo. Nazaj v redno.« (Mama 9-letnika z MAS)

»Drugače otrok je imel en kup zdravstvenih težav. Dihalna stiska že pri rojstvu. Imel je operacijo na glavici, imel je tudi dve leti fizioterapijo zaradi hipotonomije. Zdaj smo v obravnavi na očesni in še na en kup obravnav hodimo zaradi nogice ter zdej smo tudi na terapiji pri dr. Macedoni. En kup stvari. Jaz sem zdaj doma, ampak mi nič ne pripada. On je bolan, ampak ne tako hudo, da bi lahko kaj dobila. Tako da to je ena katastrofa. Mi smo poskusili vrtec, ali ampak ima obveznosti pri zdravniku in toliko terapij in na vse mora priditi zdrav. Prvo je to, da kako bo prišel zdrav, če je v vrtcu in zboli. Tukaj je problem, da bi država tem otrokom s pp za vse starše morala zagotoviti, da imajo vsaj do tretjega leta izpad dohodka. Jaz sem ravno pisala pritožbo, saj nam pripada preko Danske, ampak mora Slovenija izplačat, da lahko potem Danska vrne. Ampak Slovenija trdi, da po njenih zakonih meni ne pripada. Na Danskem pa je razumljivo, da moram jaz ostati doma in skrbet za otroka, mož pa je odsoten službeno. Tukaj so največji problemi, da lahko zaradi bolezni zapadeš v finančno krizo. Ker enostavno ni urejeno. Mi dobimo samo 100 EUR na mesec, ker ni hudo gibalno oviran in nima duševne motnje. To se pa ne upošteva, da smo pri dr. Macedoni vsak teden, vsak teden pri logopedu, vsak mesec imamo tudi vsaj enega specialista v LJ. In še kaj vmes. Upam vsaj, da bo to ugodno rešeno, saj je prišlo neko obvestilo, da lahko vsi, ki nam pripada s tujine, da se lahko pritožimo na ministrstvo, da bodo še enkrat pregledali. In upam, da bomo dobili za vseh 17 mesecev nazaj.

Negativno odločbo sem pa dobila po 15 mesecih. In potem je negativna odločba bila samo zato, ker je zdaj že preveč zakomplicirano za rešiti.» (Mama 2,5-letnika z motnjo avtističnega spektra)

Naslednja mama je opozorila na problematiko tega, da mora biti otrok zraven, ko gre k strokovnjakom, saj tam govori stvari proti njemu prav pred njim. To pa je za otroka zelo obremenjujoče. Poleg te težave je izpostavila še težavo, da so morali sami iskati pomoč in potrebne informacije.

»To je pa vedno problem. Da je on vedno zraven in ga jaz moram potem vedno tam pred vsemi opravljati do obisti in fant izgubi vso energijo, je čisto poklapan, je čisto tiho. Poleg tega sistem ni nas iskal. Jaz sem morala iskat, da sem po hudih ovinkih nekaj opore našla. Najhujše mi je, ko ti dajo tam v ambulantni neka imena in se znajdi in klicari in po lastni izbiri. Kaj zdej to pomeni – nobenega ne bom takoj dobila, čakali bomo itak. Od napotnice do doktorja je grozno. Tako bereš po forumih itak, ne veš, kako in kaj. Takrat sem klicala eno in itak je vse polno najprej. In po telefonu sem govorila z njo glede psihologov in edino takrat me je eden od teh strokovnjakov poslušal in rekel, ja, razumem, je pritrjeval, da je problem.« (Mama 9-letnika z MAS)

Starši opozarjajo tudi na neustreznost testov, neizobraženost kadra, pomanjkanje obravnav ter predvsem na to, da bi bila za otroke z motnjami v avtističnem spektru potrebna individualna obravnava, ki pa je ni.

Mama: »Potem so nas v centru za sluh in govor napotili k psihologinji, kjer smo bili potem testirani. Takrat so rekli, da je malo verjetno, da je avtist ampak je bil neverbalen in so bili testi porazni – itak.«

Oče: »Tisti testi so OK, ampak za tiste otroke ki govorijo, ne pa za neverbalne, no, halo.« (Mama in oče 8-letnika z MAS)

»K dr. Macedonijevi smo hodili le nekaj let, ker je imel tam obravnavo enkrat na leto in to ni imelo smisla, ker v pol urah tam nismo izvedeli oz. rešili nobene težave. Predpisala mu je pomirjevala in Ritalin, ki pa se ni ravno dobro obnesel pri S. Tako smo redno hodili v Maribor, vsake tri mesece ti pripada obravnava, kar je seveda premalo, če imaš dosti težav v šoli z vedenjem, koncentracijo, neznanjem učiteljev in strokovnih delavcev na osnovni šoli.« (Mama 17-letnika z MAS)

»Kaj si mislim o usmeritvi oz. vključenosti otroka, delam na temu, da pridem do ustrezne dokumentacije, iz katere je razvidno, kako država krši ne samo mojemu otroku, temveč tudi drugim otrokom, ki imajo avtizem, pravice. Ker je to edina oz. pravilna pot, da bodo nekoč otroci, ki imajo avtizem, bili usmerjeni v skladu s svojimi potrebami in težavami, ne pa na naslov motnje. Da ne bo več programov, pač pa le individualni program.(...) Mnogi starši imajo pri tem težave, kajti strokovna mnenja, zdravniška poročila, priporočila pokajo od ohlapnosti, kar ni ustrezno za otroka, ki ima navedeno motnjo.« (Mama 7-letnika z MAS)

»Tako da morda za nekatere skupine je kolikor toliko poskrbljeno, ampak ne vem, zlasti visoko funkcionalni avtizem vidim, da je nula. Jaz mislim, da bi se moj sin s pristopom, ki bi bil res namenjen njemu in bi bil vpeljan že zgodaj, bil sposoben se naučiti za neko delo. Ker on ima super orientacijo, je komunikativen, če vidi, da ga ljudje sprejmejo in da je pozitivna reakcija na drugi strani. Super mi je, ko imamo kakšne obiske. Ampak ima pa malo težav v, ne vem, novi družbi, okolju. Žalostno je to, da on ve, da je oseba s pp in da je drugačen. Zavest o tem ga prav tako dela nesposobnega.« (Mama 33-letnika z MAS)

»V bistvu to, kar se je pri meni zgodilo in bi želela, da se pri drugih ne, je to, da se je zamudilo s pristopi in dejavnostmi, ko je bil za to še čas. To, da ga spravljaš v samostojnost, je najbolj bistveno, ker dobijo počasi, so nesigurni in rabijo veliko ponovitev. Moralo bi biti, da bi bilo možno neko formalno izobraževanje. Včasih je tudi problem z visoko funkcionalnim avtizmom s socialnimi kontakti, ampak na nek način se mi zdi velika krivica, da se te osebe s pp ne šolajo do teh let, kot se ostali. Ne vem, zakaj ta osebe ne bi do 26. Ti otroci imajo enake potrebe. Po družbi, da grejo v kino itd. Seveda na nek organiziran način in da spoznava zadeve, čim več formalnih sposobnosti ima, bolje bo funkcioniral. Krivica je tudi v tem, ker, ker ne morejo na faks, gredo v neke VDC-je, kjer so osebe z različnimi potrebami, različnih starosti in, no, pač ne moraš dati skupaj 15-letnika in 25-letnika, imajo različne potrebe. In tudi dejavnosti ne morejo biti za vse enake. Nič ni individualno.« (Mama 33-letnika z MAS)

»Ti otroci pri nas živijo s starši in imajo neko kvaliteto življenja, dokler so starši. Barka recimo tudi nima tako veliko kapacitet. Ostale osebe pa, kaj? Grejo v domove za stare? Sistemsko ni poskrbljeno. Sploh ne veš. Ni ustanove, če imaš problem, kam se obrnit. Mislim, da glede, da smo leta 19, da smo naredili zelo majhen napredek. Kako od diagnoze do odrasle dobe? Mnogi potem pristanejo na popolnoma neustreznih mestih.« (Mama 31-letnika z MAS)

»Je pa tako, no, sta samo dve možnosti pri nas za dobit diagnozo Macedonijeva in ambulanta. Ni sploh tretjega mnenja. Mi hodimo enkrat na leto še vedno v to ambulanto in se prav vsakič prašam, zakaj sploh še gremo. Itak pridemo tja in oni tam samo, česa vsega ne zna,

ja, nič čudnega, ne pozna te, noče sodelovat, v tej majhni kamerci 5 minut ga gledaš, mene pa itak ne poslušajo.» (Mama 7-letnika z MAS)

»Ja, je bilo tako za začetek postopka usmerjanja, da sem morala vse papirje, kar jih ima, pa od logopedinje poročilo, pa od vrtca sem morala nesti tja in zdaj čakam. Smotan je, ker moreš vse sam naredit. Itak je v registru in tok je vse digitalizirano, ampak ne moraš naredit še to in kot s kočijo jim pripeljat te papirje. Še ena stvar več. Ne razumem. Staršem naredijo še en kup obveznosti, ker že tako bi rabil več časa ki bi ga lahko porabil za to, da se ukvarjaš z otrokom. Lahko bi bilo lažje.» (Mama 7-letnika z MAS)

Poleg ostalih, večinoma slabih izkušenj s sistemom pa nekaj družin opisuje tudi časovne težave v smislu dolgotrajnega čakanja na diagnozo, usmerjanje ter izvide preiskav. Mama je dejala, da pred pridobitvijo diagnoze ni bila upravičena do ničesar. Težava je tudi v tem, da sta le dve možnosti za pridobitev diagnoze in tako tretjega mnenja praktično ne moreš dobiti.

»Pa čakali smo eno leto in pol, da ga je vidla, pa je potem dobil duševno motnjo, pa ta avtizem v otroštvu. (Mama 7-letnika z MAS)

»Lani smo dobili diagnozo genetike, ki smo jo dali v analizo sicer že pred petimi leti. Glede diagnoze pa, ja, ja, zelo dolgo je trajalo. Sploh nismo vedeli, kaj je. Šele ko smo dobili diagnozo oziroma obe diagnoze in tistih 200 evrov, smo šele lahko kaj naprej ukrepali oziroma to, da sem lahko ostala doma. Če je ena motnja, je to to, nimaš kaj. Oh, joj, ja, par let je skupaj trajalo. Že ko je šla v šolo, smo se lotili in to se zelo dolgo čaka in preden je prišlo do usmerjanja, joj.» (Mama 13-letnice z MAS)

»Je nastal problem, ker smo mi na dvojezičnem območju. Namesto da bi zaposlili eno specialno pedagoginjo, ki govori madžarsko, in eno ki govori slovensko, čakajo še vedno, kdaj bodo dobili eno, ki govori oboje. In ta čas, ti ubogi otroci ... komisija da mnenje, da on potrebuje dve uri specialne pedagoginje in dve logopedinje. In potem je bilo, da logopedinja ne more priti v vrtec, ker je že prepozno. Pa sem rekla OK, ga bom to peljala, in potem je bilo, da specialna pedagoginja tudi ne more in da bo prišla ena iz Madžarske in vzgojiteljice naučila, kako bi morale.» (Mama 2,5-letnika z MAS)

»Na logopeda že tako čakaš pol leta, jaz pa sem želela, da bi bilo to dvoje skupaj v isti ustanovi in ko sem po internetu brala, da je ena super klinična psihologinja na ZNG, in sem ga tja prijavila k logopedinji, ker te ne sprejmejo, če nisi njihov. Na logopedinjo sva potem čakala pol leta, ko je pa on 14 dni pred pregledom rekel še r in je logopedinja rekla, da nima kaj z njim delat in da posledično tudi ne more k njihovem kliničnem psihologu. Potem sem ji

malo pojamrala in povedala vse, kar se je dogajalo, in je ona rekla, da glede na to, kar govorim, da je to mogoče bolj za v ambulantno za avtizem. In naj dobim napotnico. Jaz sem potem šla zamenjat napotnico in dobila sem datum šele konec oktobra, se pravi spet čez pol leta. Trajalo je to eno leto, da sem prišla do te ambulante. Novembra je imel preglede pri DT, SP, P in mi smo te izvide od posameznih dobili januarja. To je bilo v ambulantni. In konec marca sem dobila šele datum za diagnozo. Problem je bil, da so prvi pregled konec oktobra takoj pri zdravnici, ki je že rekla preberite si o AS. Drugi obiski, ki so bili, so ustno potrjevali, ampak na izvide smo pa čakali do januarja. In do februarja sem čakala da dobim datum za diagnozo.» (Mama 9-letnika z MAS)

»V SLO je možnost samo, al greš k dr. Macedoni z napotnico normalno, kar je krito, in potem ona od primera do primera to pogleda, da diagnozo in on ima splošno spektro-avtistična motnja, ker je rekla, da je še prezgodaj za kaj bolj določenega in mora počakat, kako bodo stvari potekale. Če pa ti greš na pediatrično, tam pa ni nič drugo, kot da začnejo te presnovne testa s tem, da dr. Macedoni nas je poslala in je rekla, da ne mora itak nič napisat, preden nimamo mi narejenih vseh nevroloških testov. Ampak mi smo imeli vse v teku in ko je dobila, je podala. Kar vidim, da manjka je... recimo, če ima otrok fizično oviro, ni problem, gre v razvojno in ga zdravniki usmerijo na vse potrebne stvari, da ima celostno obravnavo. Problem pa je pri avtistih. Naš pediater sploh ni opazil. On je malo starejši in je rekel, ja, pa lejte, ko sem jaz bil, to ni bilo. Mi se o tem nismo učili. Ampak je pa ful odprt, je rekel, da samo povejte, kaj rabite, vam bom napisal. Me ne zmerja ali pa da bi rekel, da si kaj izmišljujem, je odprt. In potem se tudi on sproti uči, vse prebere, reče, da je zanimivo in da bo pozoren pri drugih. Tako to imamo srečo. Ko pride k dr. Macedoni, je prvič brezplačno, ostalo pa plačaš. Ni nič celostno. Ko sem poslušala zgodbe drugih, ki imajo še težje oblike avtizma in presnovne motnje in da to ni nič krito s strani države in da morajo pošiljat starši v Ameriko in plačevati ogromne vsote. Teh otrok je pa vedno več.» (Mama 2,5-letnika z MAS)

Rutar (2010) pove, da so starši otrok s posebnimi potrebami pogostejše zaposleni za manj kot polni delovni čas ter da imajo družine otrok s posebnimi potrebami pogosto nižji dohodek kot družine brez otrok s posebnimi potrebami.

Dve od mam sta povedali, da sta zaposleni za polovični delovni čas; ena od mam je na bolniški, na kar je oče opozoril kot svetlo točko, saj ima tako več časa, da se posveti otroku. Ena od mam dobiva nadomestilo za izgubo dohodka in je doma; ena je celo povedala, da nima službe, saj mora otroka vsaj dvakrat na teden peljati k zdravniku, nima pa niti nadomestila za izgubo dohodka, saj otrok nima dveh diagnoz.

Gray (1993) pravi, da je za starše proces pridobivanja pravilne diagnoze in primernih oblik obravnave velikokrat zelo dolga in frustrirajoča izkušnja.

Roth (2010, str. 250) pravi, da lahko odsotnost pravilne diagnoze izpostavi starše obtožbam o njihovi nekompetentnosti kot staršev s strani prijateljev, družine in strokovnih delavcev. Pravi tudi, da so pomoč in podpora težko dosegljivi brez diagnoze. Diagnostična nalepka je običajno ključ za socialne storitve, dodatke, in razumevanje. Po drugi strani pa so starši, če preveč pritiskajo za pridobitev diagnoze, velikokrat obtoženi patologizacije njihovega otroka.

V tem delu se je kot kritična točka pokazala tudi prisotnost otrok na začetnih obravnavah in srečanjih z zdravniki, saj so starši potem prisiljeni v kritiko otroka, medtem ko je otrok prisoten. Kot je razvidno iz izjave, ima lahko to zelo negativen učinek na otroka. V Unicefovem dokumentu *Guidelines to strengthen the social service workforce for child protection* (2019) je zapisano, da morajo strokovnjakinje in strokovnjaki tudi razmisliti, za koga je smiselno, da je udeležen v katerem procesu. Prav tako dokument omenja Konvencijo o otrokovih pravicah, ki pravi, da imajo vsi otroci pravico protekcije pred nasiljem, zlorabami, zanemarjanjem, izkoriščanjem ter pravico do dostopa do pravičnosti in kvalitetne oskrbe.

4.3 Krinka vključenosti ter koraki v prihodnost za družine otrok z MAS

Vključenost otrok z MAS

Mnenja staršev o vključenost otrok so različna predvsem glede na to, kakšno motnjo ima otrok, kje živijo ter v katero šolo je vključen.

»Nič ni. Prav nič. Če bi jo kam hotela vozit, ne vem, nikamor ga nimaš vklopit. Tudi vprašanje, verjetno je sploh ne bi vzeli. Nimam je kam drugam peljat. Edino imamo recimo omogočeno, da gremo skupaj še starši na bazen v šolo z otrokom, ampak to je spet tukaj v zavodu ne izven.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Recimo glede najprej krožkov... on je hotel tja hodit na plezanje v šoli, v kateri je ZGNL in se mu je zdelo preveč enostavno. Potem pa se je vpisal v še en drug krožek, ki mu ni bil nekaj všeč. Ostali krožki pa so namenjeni predvsem za gluhe, npr. on nima nobenega krožka na šoli. [...] Ker na tej šoli ni toliko krožkov, kamor bi hodil, sem ga vpisala na plezanje v Grosuplje.« (Mama 9-letnika z MAS)

»Ja, ja, v krožke v šoli je vključen. On ni vedenjsko problematičen. Gre tudi na angleški tabor in najprej je bil malo zadržan in sem potem vprašala učiteljico, ki je rekla, da ne vidi problema. In je potrdila, da bo OK. On je drugače v glasbeni. Ima absoluten posluš in s takimi

stvarmi bi se on lahko preživil ali pa recimo strojništvo. Ja, no, je v glasbeni šoli in sicer bi on včasih hvatal krivine, ampak ga zanima.[...] Jaz sem zagovornik tega, da morajo biti vsi otroci s pp vključeni v družbo, tam se bo ne nazadnje moral znajti. Saj razumeš, da so otroci velikimi težavami, ki ne bodo morali biti samostojni, ampak tisti, ki pa imajo možnost, pa morajo to izkoristiti.» (Mama 13-letnika z MAS)

»In to je kriminal, da otroka država izloči zato, ker po njihovih merilih ne dosega tako visokih zahtev. To je socialna izključitev. To sem rekla psihologu. Se je hvalil, kako je soustanavljal šolo za otroke s pp. In sem ga vprašala to, da otroka iztrgaš od prijateljev, ga segregiraš, to je socialna izključitev. Samo rekel je, da ja, to je pa res. Prizadevajo naj se raje, da bodo šole narejene tako, da bodo zaposleni dodatni delavci, ki tem otrokom pomagajo in da so neki normalne zahteve. To je kriminal s podporo države. Ne splošno recimo tudi otroci, ki ne znajo dobro slovensko, recimo Albanci, in gre otrok v posebno šolo, ker ne zna jezika govoriti. Kdo jim daje to pravico? Pod krinko nekih posebnih potreb.» (Mama 13-letnika z MAS)

»Na primer letos smo imeli težavo z iskanjem obvezne prakse. Tu nam je z informacijo pomagala Aliana, da smo se obrnili na Center Conturo iz Ljubljane, da so Simona vključili v program pomoči, ki ga plačuje EU, pri iskanju dela za osebe s posebnimi potrebami, kajti v našem kraju, ga ni hotel nihče sprejeti na prakso. Če pa nima prakse, pa ne more zaključiti letnika.» (Mama 17-letnika z MAS)

»Vključenost je nikakršna. On se vključuje z menoj. Razen v Barki se družijo z mojimi kolegi. Velikokrat mi je prišlo na misel, da sem tehtala, če sem prav naredila, da je šel v Waldorfsko šolo. Problem vključenosti v normalno šolo je, da so otroci na Waldorfski šoli so malo drugačni od povprečja. Prihajajo iz družin, ki so bolj k naravi usmerjene, bolj široke. In vsi so imeli zelo lep odnos do K. Jaz sem se kar pomirila, ko sem videla to. Ampak seveda je bilo to do tiste meje, ki je "civilizacijska". Ko se je pa šlo, kdo bo prišel recimo na žur za rd. Pa njega ni bilo zraven, pa tudi k njemu niso prišli. Šele potem v 8. so prišli, predvsem tudi iz empatije, prej pa ne. Problem ne vključevanja je v sredini tudi, kjer so normalne osebe. Če je cela skupina otrok s pp, je že drugače, delujejo kot skupina. Seveda se ne bodo vključili v družbo, saj se ne morejo, naša družba ni tako prijazna. Edini poskus nekega malo bolj osmišljevanja vključenosti v družbo, je ta lokal "druga violina". Slišim, da po svetu je to normalno, da so ti otroci bolj vključeni v dejavnosti splošne družbe. Pri nas še vedno ni tega.» (Mama 31-letnika z MAS)

»Imajo plesne v vrtcu, ampak to smo tko dobili, da, no... Ko sem ga hotela vpisat na plesne, ki jih majo skupaj z redno skupino v vrtcu, je tista vzgojiteljica rekla, da so že zasedena vsa mesta in da on in še en fantek iz razvojnega oddelka ne morata priditi. Pol pa mi je bilo čudo, da samo one dva ne moreta. In potem je od drugega fantka mama znorela in je ravnateljico

klicala. Jaz pa sem predstavnica naše skupine in je mene tudi kontaktirala. Saj sem sicer že prej poslala mejl ravnateljici, ampak tak normalen. Da, res, no, kako to, da lahko vsi samo ta dva ki sta pa v razvojnem oddelku, pa ne. Zdaj sicer nista vključena tam v tisto skupino, ampak je v bistvu zrihtala, da zdaj k njim prihaja ena študentka in z njo potem plešejo.» (Mamica 7-letnika z MAS)

»Jaz mislim, da take otroke oz. ljudi bi morali sprejet. Ampak potem je pa že spet ljudje, no, eni so žleht. Tudi otroci. Ko je naša še hodila v vrtec, sem videla, da je ena mama prav hujska svojo punčko, da se ne sme družiti z našo. In da ne sme sedet zraven nje, da ne sme imet oblekic zraven.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Jaz mislim, da je zelo odvisno pri tem, kdo in kam. Mi zdaj hodimo na telovadbo, kjer sem razložila, kakšen je in kaj rabi. In ta gospa je bila zelo odprta. Rekla je, otroci so pač otroci, da ga ne bo silila kam. Vidim pa, da nekateri starši sprašujejo, kaj je z njim, nekateri zavijajo z očmi, kako je nevzgojen. Ampak jaz se ne oziram na to. Jaz kar povem, kaj je. Nekateri razumejo, nekateri se pa odmaknejo in so potem kar tam v kotu s svojim otrokom. [...] Mi smo imeli v vrtcu primer, ker so nam predlagali, naj ga raje vpišemo v manjši vrtec v eni vasi, ker naj bi on tam lažje in je tam ena punčka, ki ima spremljevalca. Ona ima pa neke težave s prehrano in potem bo on še na našega malo pogledal. To je za moje pojme izolacija. Damo vse tja, na vas, da se ne rabimo z njimi ukvarjat in se spreminjat in razvijat. In potem so bili še celo jezni in razočarani, ker tega nismo želeli. In sem jim povedala, da glejte, da te otroke je treba pripraviti, da bodo živeli v družbi. Oni so že itak izolirani.« (Mama 2,5-letnika z MAS)

Cilj inkluzije otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami ne more biti njihovo vključevanje v obstoječe družbe, iz katerih naj bi bili izključeni, saj je cilj samo eden: spreminjanje obstoječih družb (Rutar, 2017, str. 91).

Potrebe staršev

Starši so predvsem izrazili potrebo po finančni podpori ter po opori. Potrebovali bi tudi usposobljenega človeka kot varuško, ki bi jim pomagal pri razbremenitvi.

Finančne potrebe

Finančne potrebe staršev so velike predvsem zaradi dragih samoplačniških terapij ter izpada dohodka, ki ga doživljajo zaradi skrbi za otroka.

»Kamorkoli gre, moraš plačat, ni lih poceni, kamorkoli gre. Kamor jo peljem, smo jo vozili na terapijo na konje. Spet samoplačniško. Sicer smo imeli nekaj subvencionirano, ampak vseeno.(...) Ampak res, no, rata to vse predrago, grejo kar veliko naokrog. Sicer šolo v naravi mislim, da nekaj celo financira šola, saj je obvezna. Smučanje, ki pa ni bilo obvezno, pa je bilo vse za plačat. Ampak je fajn, da to gre, da bo postala samostojna.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Sigurno bi najbolj potrebovali varuško in finančno podporo. V različnih postopkih se poslužujem pravniškega znanja, kajti strokovnost, ki se nanaša na sam avtizem, je v postopkih omejena tudi skozi finančnimi težavami.« (Mama 7-letnika z MAS)

»Sicer seveda ni dovolj finančne podpore, ampak, kar je, je boljše kot nič.« (Mama 7-letnika z MAS)

Oče: »Finančno. Drugače pa ne.«

Mama: »Tukaj skupaj živiva s starimi starši in če bi potrebovala imava varstvo, ampak nama ni težko, niti nima otrok kakšnih težav, da bi midva potrebovala razbremenitev ali karkoli.«

Oče: »No, v bistvu nama je tvoja (mamina) situacija prišla na roko, to, da si na bolniški, pomeni, da imaš tudi več časa zanj, če pa ne bi bila, bi pa sigurno potrebovala nekoga, ne vem, kako bi drugače.« (Mama in oče 8-letnika z MAS)

Pomanjkanje podpore

Starši so, kot so povedali, zelo obremenjeni. Tako fizično kot tudi psihično. Vsi so povedali, da za njih ne obstaja nič razen nekaj skupin za samopomoč, da bi se lahko razbremenili.

»Poleg tega, jaz sem imela polno težav. Z njim, s sabo, ker sem imela občutek, da je z mano kaj narobe, ker ne morem z njim, z drugima dvema otrokoma, ker je on rabil več. In še to, če imaš še kakšnega otroka, šele takrat vidiš, kakšen je lahko odziv nate. Nisem samo jaz čudna, sem potem videla. (...) Ne, nič ne obstaja. Nikjer.(...) Recimo tako on hodi zdej k pedopsihiatrinji. In ona recimo pravi tudi, da bi lahko tudi jaz kam šla h kakšnemu psihologu. Ampak kam naj grem? Pa kdaj? Plus, morala bi plačat varuško, pa še terapevta. To je 100 evrov na termin. Jz nimam tega denarja.« (Mama 9-letnika z MAS)

»Nobene podpore nisva dobila z možem. Bližnje društvo za avtizem nama omogoča razne dejavnosti, kot je plavanje za otroka. Za razbremenitev nimava nobenega. Največ podpore sva dobila na predavanjih iz tujine in s pomočjo tega znanja izboljšala otrokovo funkcioniranje oz. zdravje, kar naju je posledično razbremenilo.« (Mama 7-letnika z MAS)

Oče: »Ne, na nikogar se ne moreš obrnit, najbolj samo eden na drugega in na družino.«
(Mama in oče 8-letnika z MAS)

»Da bi mi sistem nudil kakršno koli podporo, nihče. Edino zame, recimo, pediatrija mi je rekla, ko sem prišla tja s podočnjaki in čisto izmozgana. Je rekla: Poglej M., svet se ni ustavil, še vedno se vrti. Otrok je živ, je zdrav, mu ne grozi smrt. In takrat sem se zbrala skupaj in zavestno sem se vzela v roke. Moj mož je drugače to doživljal. Je sicer bil zraven, ampak jaz sem bila v prvi fronti in enkrat ga je peljal edino tja v LJ. k tisti ženski, ki nas je vedno zamorila, in takrat so tudi njega vrgli s tira. (...) Predvsem bi potrebovala človeka, ki bi bil pripravljen na to gledati kot človek. Dajmo, to malo debirokratiziraj. Imate pred sabo otroka. Razumem, da se stvari morajo oceniti. In so tri glavna področja in če ima otrok težave, mu je treba teste prilagoditi. To je bil največji stres. Podpora pa zdaj bi bilo super kakšno uro več v šoli, ki bi mene razbremenila. Recimo ena ura za birokracijo in ena za matematiko, to nima smisla.«
(Mama 13-letnika z MAS)

»Meni tudi ni bilo lahko. Nekatere stvari so bile samo dopoldne, npr. logopedinja in psihologinja tudi. Jaz pa sem imela redno delo zdravnika. Malo so potem moji starši, so malo pomagali, ampak, ja, je bilo težko. To sem res čutila kot ogromno obremenitev. In če bi zdaj rekla, kaj manjka, manjka za otroke neka v bistvu tako, ko se otrok diagnosticira za osebo s pp, bi moral biti nek center, ki bi na podlagi vseh izvidov specialistov naredil nek program pomoči. Logoped, psihiater, specialni pedagog in bi to starši dobili v roke in bi nam tako tam povedali, kako bomo to izvedli, ne da nas starše skrbi dan na dan, kako boš koga našel, kdo ga bo peljal, a bi bilo še kaj treba. Vse je bilo, bolj ko ne, prepuščeno nam.« (Mama 33-letnika z MAS)

»Ne, na nikogar se nisem mogla obrnit. Razen domačih. Mi smo prišli še dobro čez, no, ni bilo še tako hudo, kot bi lahko bilo. Sploh ne vem, kako ti starši potem. Morajo iti do svojega zdravnika, ampak itak čakaš potem pol leta, preden prideš do tja. Vmes pa lahko že tista velika stiska. Ampak jaz sem se dobro spopadla s tem. Saj se vprašaš, zakaj lih moj, ampak jaz se nisem hotela utapljati v žalosti in negativih in samo še poglobiti to. Taka sem. Mož je dlje časa rabil, ampak sem ga jaz potem tudi malo. Jaz sem bila njegov support potem.« (Mama 7-letnika z MAS)

»Moralo bi biti pomoč na domu, da ti lahko pride neka usposobljena oseba pride otroka popaziti, da ti lahko urediš potrebne zadeve. Otroka velikokrat ne moreš vleči med ljudmi. Če midva s sinom hodiva naokrog več kot 45 minut, je zelo razdražen in čisto utrujen. Pa tudi vidim tudi pri drugih starših, da smo mi emocionalno in fizično tako zelo izčrpani. Toliko se moraš boriti sam s sabo, da se ne začneš dret in izgubiš potrpežljivost. Jaz priznam, da sem včasih čisto na meji. Ne morem več.« (Mama 2,5 letnika z MAS)

Mama: »Mi mamice, imeli smo eno skupino za samopomoč tukaj na Koroškem, ampak potem nas je vedno manj hodilo in zdaj nimamo več. Tam mi je bilo všeč, ker smo imeli vodeno in smo imele pravilo, da se bomo o drugem pogovarjali ne o otrocih, ampak smo potem vedno samo o otrocih spet. Drugače pa niti ne.«

»Najhujše od vsega pa je to, ta šovinizem. To, da moj mož misli, da pomaga oziroma ne da pomaga, da dela enakovredno, ker da vsake toliko cunje za oprat. Če bi on vsaj malo sodeloval pri vzgoji ali pri odločitvah, ki sem jih morala tako sama sprejemati bi bilo vsaj 50 % boljše. Tako sem bila pa za vse, res vse obravnave, iskanje, kaj nam pripada, poizvedovanje na internetu, po telefonu, pri strokovnjakih čisto sama. In to je zares hudo.« (Mama 9-letnega fantka z AS)

Zaposlenim ženskam se ne zmanjšajo gospodinjske obveznosti ali skrbstveno delo v domači sferi. Ženske opravljajo tako gospodinjsko kot tudi skrbstveno delo, kar vpliva na dostop do sfere plačanega dela. Mnogo jih mora zaradi te kombinacije konkurirati za manj plačana dela s krajšim delovnim časom, ki so manj odgovorna. Tako posledično zasedajo slabše položaje v hierarhiji delovnih mest, imajo slabše dohodke in ostajajo v odvisnem položaju (Zaviršek, 1994).

Skrbstveno delo je povezano s številnimi izgubami in dobički. Med izgube lahko štejemo fizično in emocionalno izčrpanost, stres, izgubo socialnih kontaktov in nizko samopodobo. Med dobičke lahko štejemo emocionalno bližino, ljubezen, občutek potrebnosti in odgovornosti ter moč (Zaviršek, 1994).

Čeprav je naštetih kar nekaj dobičkov, je iz zadnjega zapisa mame in prejšnjih delov intervjuja z njo razvidno, da je mama hudo izčrpana in pod stresom, zato sem imela občutek, da dobičkov ne čuti prav zares.

Konkretni predlogi staršev za spremembe

Konkretni predlogi staršev so prav tako zelo različni. Največ predlogov je bilo v smislu lažjega pridobivanja informacij s tega področja glede ureditve za odrasle osebe z motnjami avtističnega spektra.

Informacije

»Kaj bi pa spremenila? Hm, da bi dobili več informacij. Ni tega. Zdej recimo tudi, ko bo imela 18 let. Jaz ne vem, kako to gre. Vzameš, mislim da, kakor da je starš družinski pomočnik

pa nekaj je bilo od osebnih asistentov. ...) No, nekaj izvem tudi od prijateljic, ki imajo otroke s pp, ampak to bi recimo spremenila.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Te stvari in dodatki ki nam naj bi pripadali, to niso majhni zneski. In to vse sem čisto slučajno zvedela. To bi recimo nujno potrebovala. To bi moral bit nekdo, nekdo, ki bi vedel in nam tudi povedal. Tap, tap, tap, tole je in tole je lahko, to vam pripada.« (Mama 9-letnika z MAS)

Dobro bi bilo, če bi bil en naslov za vse informacije, ki bi te usmeril, na koga se lahko obrneš, če imaš določeno težavo. Omenila sem že, da je avtistični spekter zelo širok in vsak potrebuje nekaj drugega, bolj specifičnega za lastne težave. Tudi tole srednjo šolo smo odkrili po naključju, ker je imela razredničarka eno bivšo kolegico iz študentskih časov, ki je poučevala na tej šoli in je vedela, da je tam oddelek z MAS. Tudi mama od Simonovega prijatelja je izvedela za to šolo iz časopisnega članka in ne od socialne službe, ki je na šoli. V glavnem vedno moraš iskati rešitve sam; če imaš srečo, jih hitro najdeš, če pa ne pa, ubogi otroci končajo ali na drugih šolah ali v zavodih. (Mama 17-letnika z MAS)

Oče: Starši imajo po mojem tudi težave, kje se lotit. Za take starše bi morali imeti tutorja, da ga lahko pokličeš in te usmeri, kam se lahko obrnemo.« (Oče 8-letnika z MAS)

»Da bi se lahko na koga obrnil. Kar se pa tiče logopedov, dajo kar nekaj nasvetov. Ampak spet enkrat na mesec je premalo, da bi potem tam postavil vse, kar bi rad vprašal.« (Mama 7-letnika z MAS)

Ureditev sistema za odrasle osebe z motnjami avtističnega spektra

Poleg predlogov za izboljšanja na področju pridobivanja zelo potrebnih informacij je za starše pereča tema tudi ureditev področja za odrasle osebe z motnjami avtističnega spektra.
--

»Morali bi imeti kakšne centre, kjer bi lahko te ljudi delali. Saj je res, no, nekateri ne zmorejo, samo nekateri so pa tako, da bi rabili samo kakšno prilagoditev tako kot naša, da bi delala nekaj lažjega, ne lih 8 ur, ampak par ur. To, kar sem prej jaz delala, bi ona zmogla. Kakšne etikete lepiti, vsaj.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Moj mož se je ful dajal z županom, da bi tudi tukaj v Ajdovščini dobili neko hišo ali pa kaj, ker bi ti otroci, potem ko so starejši, potrebovali neko stanovanjsko skupino ali pa kaj podobnega, kjer bi lahko živeli.« (Mama 13-letnice z MAS)

»Ena mama mi je povedala takole, da njen sin, ki ima tudi motnjo avtističnega spektra, je izredno pameten, končal je fakulteto in pod določenimi pogoji in s prilagoditvami bi lahko neki firmi doprinesel res, res ogromno. On bi potreboval samo nekoga zraven ali pa da dela od

doma. Ampak ne, on je sedaj invalidsko upokojen, ker so mu socialne situacije prinesle toliko stiske in stres, da je enostavno so se začeli tiki, obsesivno kompulzivne motnje itd. Vidite, kaj pomeni to. V to smer mora iti sistem. Se ne zavedajo ljudje, da čeprav imajo diagnozo, da imajo ogromne kapacitete. Lahko so super ekstra strokovnjaki, ampak če nimajo podpore, ki bi mu pomagala razrešiti situacijo, ne pa da potem ti ljudje gredo v zavode, se jih invalidsko upokojuje. In kar se pri nas tiče celostne podpore, je ni.(..) Kar je pomembno za prihodnost, pa je nekdo, ki bi država financirala nekoga, podjetjem, da je nekdo zraven pri zaposlitvi, pa ne v smislu strokovnosti, ampak, recimo, da naredi plan. Da se mu da prilagoditev, da bo uspešen. Recimo, ali pa da bi od doma delali. Ti ljudje se bodo morali v odraslem življenju znajti v družbi in vir preživetja je pomemben.» (Mama 13-letnika z MAS)

Kot pove Siegl (1998), je ena od zelo pomembnih skrbi staršev otrok z motnjami avtističnega spektra to, ali bodo njihovi otroci, ko odrastejo, sposobni samostojno živeti.

52. člen ustave (*Ustava Republike Slovenije*, 1991) določa, da naj bi otroci z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ter druge huje prizade osebe imele pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi, česar del je tudi zaposlitev.

Kolektivno odločanje strokovnjakov in vladnih ljudi o inkluziji otrok s posebnimi potrebami ne bi smelo nikoli prezreti mnenj samih otrok in mladostnikov o načinih izobraževanja in usposabljanja, možnostih za rekreacijo, prevoz, načinih spreminjanja lokalnega okolja, v katerem živijo, ter možnosti za produktivno delo in samostojno oziroma neodvisno življenje (Rutar, 2017, str. 89).

Drugi predlogi staršev

Drugi predlogi staršev se dotikajo še ureditve prvih zdravstvenih pregledov, kar bi omogočilo prejšnjo diagnozo. To bi posledično spremenilo, da bi bil otrok prej deležen obravnav. Poleg tega so starši predlagali še boljše laboratorijske preiskave, omogočanje kritja obravnav, ki so za zdaj označene za alternativo, preko zdravstvenega zavarovanja ter več izobraževanj strokovnih delavcev.

»Spremenila bi že takoj pri prvem pregledu. Že v porodnišnici sem jim rekla, da se mi zdi, da ne vleče. Pa so mi vsi nazaj govorili, pa saj je v redu, saj vleče, okej je itd. Ampak on ni vleku nič. Jaz sem ga hranila na silo. Imel je kratko priraščen jezik, ki pa ga je opazila šele zobozdravnica pri 6 mesecih. Ona je pa takoj opazila. In je rekla, če imam težave z dojenjem. Pediatrinja pa samo meni, da naj več pijem in da naj dodajam mleko. Ampak zakaj? Povedala

sem, da ima težave, pa vagala sem ga pa dodajala pa vse. Pa samo meni je težila, npr. naj več pijem, ne da bi pogledala ga malo bol pobliže. Hočem reči, da otrok, ki je imel težave, bi blo fino, da bi se opazilo prej. Ali pa da bi vsaj vprašali že prej. Jaz pri zdravnici nisem razlagala, da otroku se strga, ko ga fenam; ni se mi niti zdelo, da je to stvar za k zdravnici. On je imel take zelo očitne senzorne znake kot majhen, ampak ni noben vprašal. Vse, kar je bilo tako čudno, meni na kraj pameti ni padlo, da bi to razlagala. Da se dere kot žival in da ne prenaša običajnih stvari. Greš s strahom, da ti reče, a je zdrav ali ni. Vpraša pa nihče. Vem, da potem bi bilo treba spraševati še za več stvari ne samo AS, ampak glede na to, da je to zdej tako pogost, pa bi blo mogoče treba prav posebjaj za to. Ampak, ja, to je za k zdravnici. Ona naj bi tudi vedla in povezala skupaj.» (Mama 9-letnika z MAS)

»Rabili bi tudi boljše laboratorijske preiskave. Za otroke z avtizmom je znano, no, da imajo črevesje bolj propustno in naši laboratoriji so slabi. Ne pokažejo tega. Pokaže, da so OK, ampak nisi. Našemu je pokazalo, da ima peptide od glutena in kazeina, in pokazalo je tudi, da se te potem usedejo na možgane in receptorje za morfin in je zadet od tega. Je že bilo 2008, da bi to krila zavarovalnica, pa je Macedonijeva to označila kot alternativo. Pa je bilo tik pred tem, da bi sprejeli. Kar imam kontaktov s starši, ki tudi uporabljajo metodo RAINSA, ma, ni noben rekel, da je slabše.» (Mama 7-letnika z MAS)

»Moja angažiranost bo tudi v prihodnje na zvezi za avtizem tudi zaradi nekega sistemskega pristopa ter seveda v smislu, da bi vsi imeli vsaj malo bolj enake možnosti, recimo v urbanem okolju. Moj pogled na to je, da družba se kaže, kako dobra je ravno s tem, kako je sposobna poskrbeti za najbolj krhko populacijo. To so osebe s posebnimi potrebami ter starostniki. Ta marginalne skupine so prepuščene svojcem.» (Mama 33-letnika z MAS)

»Moral bi bit več kot ambulanta in inštitut. Tretjega mnenja praktično ne moreš dobit. In tudi otroci od teh dveh so v bistvu, no, nimajo od tega nič razen diagnoze. Eno delovno terapijo na mesec... To ni nič. To bi morale kakšne delavnice bit ali pa parkrat na teden, nekaj enkrat ne mesec se nič ne pozna. Več tega. Pa mogoče, da bi nekaterim stvarjem, ki še zmeraj spadajo pod alternativo, da bi jim priznali, da pomagajo in da bi bilo vsaj nekaj krito s strani zdravstva. Kako dva, recimo, ki imata minimalno plačo? Ni šans, da si karkoli privoščita. No, pravzaprav privoščit... A je zdravje otrok danes že luksuz? Pa več mogoče razvojnih oddelkov. Ampak, ja, po drugi strani vidim, da kakšni te razvojni ostajajo prazni. Starši jih velikokrat forsirajo v redne oddelke. Zaradi sebe. Otrok pa trpi, pa ne dobi, ker bi rabil, zato bi blo tudi fajn kakšna edukacija za starše v smislu, da bi se poučil o bolezni svojega otroka, ne da plavaš tam, pa moraš vse sam brskat.» (Mama 7-letnika z MAS)

Mama: »Pri šoli predvsem, da bi strokovne delavce dali na kakšna izobraževanja.»

Oče: »Pa ne samo v smislu kot neko golo teorijo, ampak prav v smislu praktičnega usposabljanja. Kot sem že prej rekel, obstajajo neke reees super delavnice v skupini, kjer bi se lahko ti delavci v praksi ogromno naučili. Če ni praktičnega občutka dela, ni isto. Papir lahko tudi skopirajo.« (Mama in oče 8-letnika z MAS)

Ena od mam je izrazila potrebo po tem, da bi bili že pri prvih zdravniških pregledih pozorni na znake motnje avtističnega spektra. Jurišić (2016) zapiše, da otroci z motnjami avtističnega spektra v povprečju dobijo diagnozo šele med 4,5 letom in 5,5 letom, čeprav ima večina teh otrok izrazite težave že pred tretjim letom. Razvojna odstopanja od drugih otrok se lahko pripoznajo že pri enoletnikih. Tako bi lahko motnjo avtističnega spektra diagnosticirali že pri dveh letih, kar bi pripomoglo k učinkovitejši zgodni obravnavi, ki je pomembna za kakovost življenja posameznika in družine.

Eden izmed ukrepov, ki bi moral biti izhodišče za urejanje socialnega varstva otrok s posebnimi potrebami, je tudi zagotavljanje prožnosti delovnega časa za starše teh otrok, kot priporoča Svet Evrope (Murgel, 2014, str. 21).

5 Zaključek

Z diplomsko nalogo sem želela staršem otrok z motnjami avtističnega spektra dati glas, da spregovorijo o svojih izkušnjah ter podajo predloge za spremembe, ki bi jih potrebovali.

Z raziskavo, izvedeno v okviru diplomske naloge, sem predvsem ugotovila, da tem staršem ljudje zelo redko prisluhnejo. Ugotovila sem, da so bile pri večini družin mame tiste, ki so prve opazile odstopanja v razvoju otrok. Pri šolanju otrok starše najbolj moti, da ni ustreznih programov, ki bi otrokom omogočili, da izkoristijo in razvijejo svoje sposobnosti in se dokažejo, ter to, da večina učiteljev ni seznanjena s strategijami za delo z otroci z motnjami avtističnega spektra.

Starši imajo zelo različne pozitivne izkušnje. V splošnem so pohvalili predvsem logopede, društvo Sožitje, Svetovalnico za avtizem, strokovnjake iz tujine, Waldorfsko šolo, razvojne oddelke ter delavnice. Imajo pa tudi zelo negativne izkušnje, ki se začnejo že pri samem rojstvu. Negativne izkušnje imajo s tem, ker so strokovnjaki otrokom predpisali neustrezna zdravila in obravnave in staršev niso niti poslušali. Starši so opisali ogromno negativnih, zlorablajočih izkušenj, ki so jih meli z različnimi strokovnjaki. Rezultati intervjujev kažejo, da prav tam, kjer bi starši morali dobiti vsaj del podpore, dobijo še več skrbi in bremena. Čeprav nobeden od staršev ni govoril o izkušnjah s socialnimi delavkami in delavci, bi se tu ustavila prav pri naši stroki. Prepričana sem, da bi bila mnenja spet različna, četudi bi starši povedali o svojih izkušnjah. Ni toliko odvisno od stroke delavca, kot predvsem od človeka samega. Če povzamemo mnenja in potrebe staršev in to povežemo s socialnim delom, dobimo zanimive nasvete za praktično delo. Za socialne delavce (in seveda vse druge strokovnjake), ki delajo z družinami z otroki z motnjami avtističnega spektra, je predvsem pomembno, da se posvetimo ljudem pred nami, da jim zares prisluhnemo ter jim ponudimo celostno podporo in pomoč. S svojim znanjem jim moramo pomagati, da po njihovi definiciji izboljšajo kvaliteto svojega življenja. Čeprav nimamo vseh potrebnih pooblastil, niti znanja (na primer o biomedicinski obravnavi otrok z motnjami avtističnega spektra), pa jim lahko pomagamo na drugačen način, na primer, da jih povežemo s strokovnjaki ali institucijami, ki to zmorejo. Kot stroka imamo potrebno znanje, da to storimo. Vprašanje je le, če se nam ljubi toliko potruditi kot človeku.

Za zaključek bi želela podati nekaj predlogov, ki izvirajo iz predlogov staršev ter mojih ugotovitev ob spremljanju tega področja. Največ predlogov je bilo glede pridobivanja informacij. Za starše je to zelo pereča tema in kot sem že omenila, sem tudi sama imela velike težave pri pridobivanju celostnih informacij. Starši si predvsem želijo lažjega dostopa do njih.

Predlagali so, da bi bila neka ključna oseba, ki bi staršem od suma naprej pomagala s pridobivanjem informacij ali pa s povezovanjem z institucijami ter jih opozorila na njihove pravice in kako jih "doseči". Ko sem o tem govorila s starši, sem opazila, da se je nekaterim zgodilo, da so morali zatrjevati, da jim to zares pripada, čeprav so jim določene stvari pripadale po zakonu. Tu bi sama predlagala zagovornika družine, ki bi poskrbel za take vrste stresne situacije. Predlagala bi še, da bi se oblikoval neke vrste vodnik po sistemu, kjer bi bile združene vse informacije od suma glede motnje avtističnega spektra naprej. Tam bi bile zbrane vse informacije o tem, kje se pridobi diagnoza, kako postopek poteka, kaj je naloga staršev, kaj strokovnjakov, kateri programi šolanja obstajajo, katere terapije in na katere nevladne organizacije se lahko družine obrnejo.

Poleg dostopanja do informacij starše skrbi glede ureditve sistema za odrasle z motnjami avtističnega spektra. Tu so starši predlagali, da bi bilo potrebno urediti delovna mesta, ki bi bila prilagojena za najboljše možno funkcioniranje teh ljudi. Predlagali so nekoga, ki bi jim pomagal, ne v smislu strokovnega dela, pač pa v smislu organizacije. Predlagali so tudi subvencije, ki bi podjetja spodbudila k zaposlovanju teh ljudi ali pa bi jim omogočili delo od doma. Poleg tega so omenili tudi ureditev stanovanjskih skupin za dostojno samostojno življenje.

Predlogi so bili tudi, da bi glede na to, da je motna avtističnega spektra ena najhitreje naraščajočih motenj, spodbudili zdravnike k vprašanju, ki bi vodila k zgodnejši obravnavi otrok, kar bi pripomoglo h kvalitetnejšemu življenju družine in otrok. Starši si želijo tudi boljših laboratorijskih raziskav ter da bi bil vsaj del zdaj alternativnih obravnav krit z zdravstvenim zavarovanjem. Želijo si tudi več obravnav, saj je ena na mesec premalo za otrokov optimalen razvoj. Starši so predlagali še izobraževanja strokovnih delavcev. Kar se mi zdi pri tem zares pomembno so praktična usposabljanja z igrami vlog, kjer bi se morali zares potruditi, da vidijo te otroke drugače in z njimi delajo na način, ki jim je blizu.

Sama bi predlagala še preureditev testiranj otrok, saj je razvidno, da so neustrezni. Prav tako bi bilo treba postopke skrajšati in debirokratizirati. Ponekod v tujini imajo omogočeno tudi strokovno usposobljeno varstvo za otroke z motnjami avtističnega spektra, kar omogoči staršem razbremenitev in otrokom več samostojnosti. Potrebna bi bila tudi sistemska sprememba, da bi starši dobili strokovno psihično podporo, ki bi jim pomagala sprejeti diagnozo, jim dala prostor in varnost, da povedo, kaj čutijo, ter pomagala pri težkih odločitvah. Poudarila bi tudi problem izoliranosti staršev. Med intervjuji me je prav ganilo, ko mi je ena od mam rekla, kako hvaležna je, ker sem jo poklicala, saj že nekaj časa ni zares govorila z odraslim človekom. Starši so, kot

že rečeno, pogosto preobremenjeni. Problem je tudi odnos družbe do družin z otroci s posebnimi potrebami ter to, da ljudje ne vedo točno, kako se morajo obnašati.

Socialni delavci in delavke se lahko iz te naloge naučimo, da je pomembno prisluhniti uporabnikovim željam, definiciji problema in videnju rešitve. Naučiti se moramo prisluhniti in dati prostor, da se ljudje lahko izrazijo. V nalogi lahko opazimo, kako pomembno je, da opozorimo, če zasledimo napake ali pomanjkljivosti sistema. Pomembno je, da smo v kreiranju pomoči skupaj z uporabnikom kreativni in znamo poiskati pomoč. Če je ne najdemo v sklopu države, jo moramo znati poiskati pri nevladnih organizacijah ali kje drugje. Prav tako lahko v raziskavi prepoznamo velik pomen informacij, ki jih dobijo uporabniki: kako zelo so potrebne jasne in natančne informacije, na koga se lahko obrnejo, kam naj gredo, kaj morajo storiti in kaj jim po zakonu pripada.

Predvsem bi kot za zaključno misel predlagala vsem strokovnjakom, ki delajo z ljudmi, da je delo zelo odgovorno, saj lahko na ljudi vplivamo na veliko več načinov, kot se jih zavedamo.

6 Viri

- Autism Research Institute. (2018). *Parent stress*. Pridobljeno 3. 1. 2019 s https://www.autism.com/parent_stress
- Center za avtizem. (2018). *Kot ena nežna pesem* [Video]. 31. 3. Pridobljeno 12. 6. 2019 s https://www.youtube.com/watch?v=gQSZB9wfu_E
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1996). Socialno delo z družino : prispevek k doktrini. *Socialno delo*, 35(5), 395–401. Pridobljeno 20. 5. 2019 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-6EJCLSFE/?euapi=1&query=%27keywords%3dsocialno+delo+z+dru%C5%BEino%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>
- Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela : uvod v katalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.
- Gray, D. E. (1993). Perception of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–120. Pridobljeno 16. 5. 2019 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Hannah, L. (2018). *Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra: Priročnik za starše in strokovnjake v rednih šolah in vrtcih*. Mengeš: Svetovalnica za avtizem.
- Jurišić, B. D. (2016). *Otroci z avtizmom: Priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA.
- Jurišić, B. D. (2018). *Družine in rutine: priročnik za izvajalce zgodnje obravnave*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA, Center Janeza Levca Ljubljana.
- Kozmelj, A. (2018). *Ob prvem šolskem dnevu*. Pridobljeno 13. 6. s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/7591>
- Krstulović, G. (2012). *Družbena konstrukcija starševstva in skrb za otroke z ovirami*. *Socialno delo*, 51(6), str. 405-414
- Mesec, B. (1997) *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: študijsko gradivo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milošević Arnold, V., & Poštrak, M. (2003). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2017) *Aktivni.Vsi: smernice za odpravljanje stereotipov ter krepitev enakosti žensk in moških*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

- Murgel, J. (2014). Socialno varstvo otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji. *Socialno delo*, 53(1). Pridobljeno s <http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-3KNCGSO9/ec3686de-1ac9-4a93-8040-699425cfc6b1/PDF>
- Pašić, V. (2005) *Družina in otrok z avtizmom* (Diplomsko delo). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Patterson, D. (2009). *Avtizem. Kako najti pot iz tega blodnjaka: Vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj*. Ljubljana: Modrijan založba d.o.o.
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. V Mohammedi M. R. (ur.), *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (str. 87–106). Pridobljeno 16. 3. 2019 s <http://library.umac.mo/ebooks/b28351459.pdf>
- Planinc, M. (ur.). (2013) *Mladi in globalni; priročnik za vzgojitelje, učitelje in mladinske delavce*. Ljubljana: Slovenska fundacija za UNICEF.
- Powers, M. D. (1989) *Children with Autism: A Parents' Guide*. Bethesda: Woodbine House, Inc.
- Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami* (2013). Ur. l. RS 88/13.
- Rafaelič, A., Ficko, K., & Flaker, V. (2015). Prehod k skupnostnim oblikam oskrbe v Sloveniji. *Socialna pedagogika*, 21(3–4), 183–210. Pridobljeno 18. 6. 2019 s https://www.revija.zzsp.org/pdf/SocPed_2017_03_04.pdf
- Rutar, D. (2010). *Inkluzija in inkluzivnost: Model nudenja pomoči učiteljem pri delu z dijaki s posebnimi potrebami, ki so integrirani v redne oddelke*. Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje.
- Rutar, D. (2017). *Inkluzija otrok s posebnimi potrebami-Za družbeno pravičnost*. Kamnik: Cirius.
- Siegl, B. (1998). *The world of autistic child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Stojilov, M. (2013) *Primerjava slovenskega in španskega modela obravnave otrok z motnjami avtističnega spektra* (Diplomsko delo). Pridobljeno z Repozitorij Univerze v Ljubljani.
- Težak, S. (2006). Timski pristop in aktivna vloga učencev pri načrtovanju individualiziranih programov. *Sodobna pedagogika*, 57 . posebna izdaja (2006) 350–361.
- Trtnik, A. (2007). Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika*, 11(4), 491–502.
- Ule, M. (1997). *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

- Ule, M. (2014). Odraščanje z oviro. *Socialno delo*, 53(3/5), 233–244. Pridobljeno s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-LKYTVB1C/853eaa3c-b334-4cee-a51c-a3f8490bfe78/PDF>
- Unicef. (2019). *Guidelines to strengthen the social service workforce for child*. New York: UNICEF.
- Ustava Republike Slovenije (URS)* (1991). Ur. l. RS 33/1991-I.
- Vovk Ornik, N. (2018). Otroci z avtističnimi motnjami v procesu usmerjanja. V A. Werdonig (ur.), *Zbornik prispevkov konference Avtizem v Sloveniji - kje smo leta 2018?* (str. 28–33). Pridobljeno 12. 1. 2019 s <https://www.csgm-avtizem.si/wp-content/uploads/2018/10/ZBORNIK-KONFERENCE-Avtizem-v-Sloveniji-kje-smo-leta-2018.pdf>
- Weisz, J. R., & Kazdin, A. E. (2010). *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents*. New York: The Guilford Press.
- Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP)* (2017). Ur. l. RS 41/17.
- Zakon o osnovni šoli (Zosn)* (1996). Ur. l. RS 12/96.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-I)* (2011). Ur. l. RS 58/2011.
- Zaviršek, D. (1994). *Ženske in duševno zdravje: O novih kulturah skrbi*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: /cf*.
- Zaviršek, D. (2005). Hendikepirane matere - hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *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), 123–132.
- Zaviršek, D., Krstulović, G., Leskošek, V., Videmšek, P., Bohinec, M., Pečarič, E., Jeseničnik, N., & Poropat, K. (2015). *Analiza sistema institucionalnega varstva in možnosti nevladnih organizacij zagotavljati storitve v skupnosti za uresničevanje deinstitucionalizacije v Sloveniji: Raziskovalna analiza*. Ljubljana: YHD - Društvo za teorijo in kulturo hendikepa.
- Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002) *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

- Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije. (2018). *Obseg pravic v obveznem zdravstvenem zavarovanju*. Pridobljeno 12. 1. 2019 s https://zavarovanec.zzzs.si/wps/portal/portali/azos/pravice_ozz_ioz/obseg_pravic!/ut/p/z1/04_Sj9CPykssy0xPLMnMz0vMAfIjo8ziTQxdPd2N_Q083T09jA08nXwtQgJDnA0M3A30C7IdFQFPWORE/
- Zveze nevladnih organizacij za avtizem Slovenije. (2018). *Postopek usmerjanja otrok s posebnimi potrebami*. Pridobljeno 1. 12. 2018 s <https://www.zveza-avtizem.eu/postopek-usmerjanja-otrok-s-posebnimi-potrebami/>

7 Priloge

Priloga A: Vodilo za intervju

VODILO ZA INTERVJU: IZKUŠNJA STARŠEV Z OTROK Z MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA

1. TEMA: OTROK IN DRUŽINA

Mi lahko poveste kaj o vašem otroku in vaši družini?

PODVPRAŠANJA: Koliko je bil otrok star, ko je dobil diagnozo? Koliko je star sedaj? Kakšne vrste diagnozo ima? Kdo je še v družini?

2. TEMA: STROKOVNJAKI IN INFORMACIJE

Kakšne so bile vaše izkušnje s strokovnjaki?

PODVPRAŠANJA: Kdo je bil prvi strokovnjak, s katerim ste govorili? Kakšne so bile prve obravnave otroka? Kakšne so vaše izkušnje? Je obravnave krilo zavarovanje? Mi lahko kaj poveste o pridobivanju diagnoze in usmerjanju otroka? Kako je postopek potekal, koliko časa je trajal? Kam so otroka usmerili? So vas seznanili s pravico do pritožbe? Kakšne so bile informacije, ki ste jih dobili? Kam se lahko obrnete zdaj?

3. TEMA: DOŽIVLJANJE IN PODPORA

Mi lahko zaupate, kako ste sami doživljali vse?

PODVPRAŠANJA: Kje ste dobili dovolj podpore in varnosti, da ste lahko izrazili svoja čustva, mišljenje, skrbi? Ste se strinjali z usmeritvijo otroka? Ste imeli občutek, da so vaše mnenje upoštevali? Mi lahko zaupate, ali bi potrebovali kakšno vrsto podpore? Kam se lahko obrnete po pomoč?

4. TEMA: VKLJUČENOST IN ŠOLANJE

Kako se vam zdi zdaj ko je otrok v šoli/vrtcu?

PODVPRAŠANJA: Ste zadovoljni s šolanjem otroka? Kaj bi spremenili? Kaj vam je všeč? Imate možnost sodelovati in izraziti svoje mnenje pri učiteljih? Ste imeli možnost sodelovati pri sestavi individualnega programa? Imate možnost otroka vključiti kam zunaj šole? Kaj bi bilo po vašem mnenju potrebno spremeniti za večjo vključenost otrok z MAS?

5. Bi mogoče radi še kaj dodali/povedali?

Priloga B: Primer intervjuja

GLAVA INTERVJUJA

Okoliščine izvedbe intervjuja:

- Kraj: Koroška
- Datum: 8. 4. 2019
- Čas trajanja pogovora: od 16.15 do 17.30
- Prostor pogovora: stanovanje
- Izvajalec intervjuja: Katrin Kopač

Druge okoliščine pogovora (posebnosti, morebitne motnje, komentarji...); opiši:

Sproščeno vzdušje. Pogovor sem za lažje zapisovanje snemala. Prisoten je bil tudi njun otrok, ki je popestril pogovor.

Intervju

K: Mi lahko poveste kaj o vašem otroku in vaši družini?

O: Ta zgodba je že kar dolga.

K: Če vam je kakšno vprašanje neprijetno, prosim, povejte.

Otrok: A se zaklenem v sobo, da ne bom slišal, kar pravite?

Oče: Ni treba, saj veš, da ti nič ne skrivava in že vse veš.

K: Saj lahko zraven še kaj poveš.

Mama: Otrok je zdaj star 8, hodi v 2. razred redne OŠ. Diagnosticiran ima Aspergerjev sindrom pri štirih letih. Okrog dveh let sem opazila, da je drugačen, poseben in to povedala možu. Ni prišlo do govora. Imel je stereotipne igre. Vedno se je igral s ključem, ni hotel od hiše, vedno je hodil po isti poti. Potem smo šli k zdravniku na sistematske in cepljenje. Zdravnica je rekla, da bo že. Za logopeda je dala napotnico, da smo šli v MB v center za sluh in govor. Tja smo hodili kar dolgo.

Oče: To je bilo vsaj 50 km stran; vedno je bilo ob jutranjih urah.

Jaz: Zakaj pa center za sluh in govor?

Oče: Ker sva tam začela brskati. Začneš tam, kjer misliš, da boš sploh lahko dobil info.

Mama: Jaz sem naglušna, zato sva najprej mislila, da je to kaj narobe in smo sluh testirali. Mislila sva si, da so tam najboljši logopedi. Leto in pol smo hodili. Najprej smo imeli super logopedinjo, ki pa je mela potem preveč otrok in smo bili dodeljeni k eni starejši, s katero pa se nista ujela. Ona je potem sama predlagala, če bi šla kam bližje, ker imamo eno 20 kilometrov stran, kamor hodi še zdaj enkrat na mesec. (Otroku:) Tam ti je fajn, a ne?

Otrok: Hm, včasih je imela igrače, zdej jih pa za tok velike nima več. Te k smo 2015 2016 2017 pa še. Imam veliko igrač. Enkrat pa nisem bil priden, pa nisem dobil.

Mama: Potem so nas v centru za sluh in govor napotili k psihologinji, kjer smo bili potem testirani. Takrat so rekli, da je malo verjetno, da je avtist, ampak je bil neverbalen in so bili testi porazni – itak.

Oče: Tisti testi so OK, ampak za tiste otroke, ki govorijo.

Mama: Dali smo tudi odločbo za usmerjanje in zaprosili za mobilnega logopeda, ki ga pa nismo dobili. Rekli so, da ga ne rabi, in dobili smo samo specialno pedagoginjo. Spet sva potem šla k zdravniku in bila tečna in takrat nama je potem dala za razvojno ambulanto. Ko smo prišli v SG v RA, nam je tam dala doktorica za sum na avtizem in EMG možganov in gensko analizo; potem smo šli še k pedopsihiatrinji – po pravici tam sploh ne vem, kaj smo delali, sploh ni bilo nekega odziva.

Otrok: Pa v Avstriji smo bli tudi pol.

Oče: Aha, ja, poleg vsega tega smo začeli obiskovat tudi eno homeopatinjo, ki so nam jo priporočili. Začelo se je, ko smo prišli do nje, in takrat se mu je začelo odpirat. Rekla je, da vidi težavo v tem, da leva in desna možganska polovica ne delata sinhrono. Takoj po dveh tednih, ko smo dobili njene kapljice, se je začelo. Ne bi dal roke v ogenj, da je bilo to, po mojem se je nekako poklopilo vse, vse te obravnave, skupek. Potem, ko je spregovoril, je to šlo rapidno na boljše.

K: To vse ste si na lastne stroške vzeli?

Oče: Absolutno vse. Na koncu koncev, če bi se boril, da ti vsaj nekaj vrnejo, je to tolko ene energije, da ni vredno, se ne spleča. Tudi recimo očala, ki jih ima, recimo. Niso navadna sončna ampak za stokopični sindrom (tunelski vid). Ko smo prvi razred končali, smo med počitnicami delali na branju in sva videla, da nekaj ne štima. Z logopedinjo smo ugotavljali, kaj bi to bilo in šli na še eno preiskavo, kjer so ugotovili, da gre za ta sindrom (zožano vidno polje). Nama je bilo šele takrat jasno, zakaj je na nastopu za flavto igral tako, da je gledal čisto direktno. Potem smo šli še v Ljubljano, kjer je ful dobro sodeloval na testiranju in na koncu imel šest leč in rekel, no, zdej pa vidim steno čist belo in zdaj vidi čisto čisto. To je spet potegnilo ene 200 € pri presojevalki, pa še pol 600 € za očala. Mi smo že izkoristili bonus v avgustu za navadna očala.

Mama: Bili smo tudi pri Macedonijevi.

Oče: Prva izkušnja je bila taka, da sin se ni želel prav zelo igrati s tistimi njenimi igračami in se je usedel mami v naročje. Ona je pa začela, da kako si mi sploh to predstavljamo, da ne bo nikoli samostojen, da ne bo mogel v šolo, kakšna starša sva.

Mama: Po petih minutah.

Oče: Se sploh ne spomnim, kaj je govorila, sva bila oba zaprepadena. Celo pot nazaj sva se jokala. Postavila naju je na nulo, na poden.

Mama: Kot da si najslabši starš.

Oče: Ko sva naslednjič šla, je bilo po homeopatinji in vseh obravnavah, ko se je pokazal razvoj in je bila čist druga. Od takrat naprej smo bili ta boljši.

Otrok: O, jaz sem že odprl vrata Macedonijevi.

Mama: To si jo kupu takrat.

Oče: V bistvu sva se spraševala, če ni tako narejen sistem, ampak najhujše je, ko greš od tam brez vsakega napotka, nič nimaš, česar bi se lahko oprijel, na kogar bi se obrnil. Tako je avtizem – zdej pa pojdi domov.

Mama: To nikjer nimaš. Tudi če bi šli na pediatrično v ambulanto za avtizem, je isto. Mi smo potem odložili šolanje in petkrat na teden julija in avgusta pred septembrom, ko je šel v šolo, hodili v Ljubljano na samoplačniške terapije.

Oče: Na eno super delavnico, kjer so poleg njega še štirje fantje.

Jaz: Kako ste pa z dopustom?

Oče: V bistvu sem se jaz zmenil v službi, da sem pol ure prej prišel in pol ure prej nehal, da sem ga lahko vozil. Žena je sedaj tretje leto na bolniški zaradi hernije, tako da se nama še to vleče, po eni strani, hvala bogu, saj lahko več časa nameni sinu, ampak stroškovno je pa težje. Plače že tako niso nekaj, bolniške pa sploh ne. Hodil je tudi na gibalne delavnice, ki so tudi super.

Mama: Sedaj pa hodi vsak teden v Žalec na eno skupino, res je super zadeva. Punca, ki vodi, je res praktična. Zraven v njegovi skupini so še štirje fantje in nek tim mentoric. Pogovarjajo se ogromno stvari – kako reči oprosti, o poklicih in enakovrednosti. Poslušajo nas tudi, kar rečemo mi – katere teme predlagamo. To delavnico plača 50 % ministrstvo za zdravje.

Jaz: A imate izkušnjo, da vas strokovnjaki poslušajo, ko rečeta, kako vidva z njim doma delata, kaj mislita, da bi blo okej, kaj vesta, da mu ustreza itd.?

Mama: Ja, večinoma ja, sploh v šoli, ko poveva, naju poslušajo. Tudi pri Macedonjivi, ko sva povedala za homeopatijo in bioresonanco, ni nikoli rekla ne. Tudi na PP ni nasprotovala. Mi nimamo izkušenj, da bi nam strokovnjaki nasprotovali, nismo pa tudi agresivni. Nima tudi diete.

Oče: Smo jo poskusili, ampak je še shušal in smo jo opustili.

Mama: Nima nekih težav s hrano, da bi bil na kaj alergičen, ampak ni tako ješč. Je samo nekatere stvari. Nismo dali niti testov na analize v tujino.

Jaz: Ko smo bili ravno pri šoli in ste rekli, da vas poslušajo, a ima on kakšen individualen program?

Mama: Ja, ima smo bili tam.

Jaz: So vaju poslušali?

Mama: Rekli so tako in tako bo in sva se midva strinjala. Pogovorili smo tudi o prilagoditvah, ki naj bi jih na izvidu rabil, ampak sva se strinjala, da nekaterih ne rabi – na primer bralca, saj ima samo blažjo obliko disleksije.

Oče: Edina stvar je bila, ko sva prosila, da bi zaradi skotopičnega sindroma imel teste natiskane v modri barvi – no, prvega je imel, potem pa ne več.

Mama: Ampak potem nismo niti nekaj komplicirali, saj sva vedela, da kmalu dobi očala. Ravnateljica edino ne pošilja na izobraževanja osebja, kar je lahko tudi minus.

Oče: Zdaj ne vem, lahko bi se tudi midva malo bolj agresivno uprla, ampak se mi zdi velikokrat vprašanje, če ne narediš še več slabega, kako gledajo na otroka.

Jaz: Kako je bilo pa z diagnozo? Je imel že prej določene prilagoditve, preden je dobil diagnozo?

Mama: Mi smo imeli vse že prej. V vrtcu smo imeli specialno pedagoginjo. In logopedinjo.

Oče: Midva nisva čakala na to, da bi nam rekli, da moramo iti po diagnozo. Vsi zdravniki so še pri treh letih govorili, da je še čas.

Mama: Tudi pri psihologu so rekli, da je še čas. (sistematski pri treh)

Oče: Ko smo imeli psihologa pri vstopu v šolo, sva sina pripravila. Hvala bogu, je bil isti kot pri treh letih in sta se že prej ujela.

Mama: V bistvu sva šla načrtno k njemu, ker alternativa je bila ena starejša gospa, ki nekako ni bila pripravljena s takimi otroki delat. On je tak, da rad hodi na obravnave – nič mu ni težko (logopedinja, štiri ure dodatne, delovna terapija, k flauti hodi).

Jaz: Kakšno izkušnjo imate pa z usmerjanjem?

Mama: Nismo imeli nobenih težav. Na odločbo smo čakali samo dva meseca.

Specialna pedagoginja, ki ga ima, je res zelo skrbna in že prej pripravi vse papirje. Tudi ko smo ponovno vlagali, se je pozanimala za vse. Sva se strinjala z usmeritvijo.

Oče: Tudi midva sva imela vse že pripravljeno za vse, tudi skotipični sindrom. Starši imajo po mojem tudi težave, kje se lotit. Za take starše bi morali imeti tutorja, da ga lahko pokličeš in te usmeri, kam se lahko obrnemo.

K: Ste bili zadovoljni, ko je bil usmerjen, bi kaj spremenili?

Mama: Bilo nama je OK.

Oče: Pri nas ni šlo za ekstremno stopnjo in še zdaj nam je sicer ostalo par stvari, ampak ni tako hudo. Macedonijeva nam je tudi nazadnje rekla, da pri njej ne rabimo več kontrole, če pa bomo imeli kakšne težave, pa lahko.

K: Če bi danes se nekaj pojavilo, kjer bi potrebovali pomoč, a bi lahko kam poklicali, koga vprašali?

Oče: Sicer imava par virov, bolj recimo drugi starši. Drugače pa niti ne. Pa recimo od žene sestra dela kot specialna pedagoginja in nama lahko tudi kaj pove. Recimo, kar imamo težavo, da je neješč. To poskuša vsaj malo nadomestiti z dodatki. Do lani so nama to povrnili, zdaj pa financirava sama.

Oče: Ga ne bi zamenjal za nič. Kolikor on naju nauči.

Oče: Ima malo težav, ko ima notranjo stisko in rabi veliko pogovorov.

Ko se neke stvari loti in gre v potankost. Recimo Titanik na sto in en način.

K: Kaj pa vidva, ko sta zdaj šla skozi te postopke in ko sta tukaj zdaj, tudi za vaju je bilo verjetno naporno oboje čustveno in fizično. A sta se lahko kdaj v zvezi s tem lahko obrnila?

Mama: Mi mamice, imeli smo eno skupino za samopomoč tukaj na Koroškem, ampak potem nas je vedno manj hodilo in zdaj nimamo več. Tam mi je bilo všeč, ker smo imeli vodeno in smo imele pravilo, da se bomo o drugem pogovarjali ne o otrocih, ampak smo potem vedno samo o otrocih spet. Drugače pa niti ne.

Oče: Ne, na nikogar najbolj, samo eden na drugega in na družino.

K:

Mama: Imeli smo težave s kakanjem. Ni se hotel uvest na stranišče.

Oče: Stal je in morali smo držati papirček, da bi lahko. Ampak se je potem na srečo odprlo.

Oče: So ga hoteli dati v šolo kakanja (hospitalizacija) oz. ena psihologinja mu je hotla dat napotnico. A veš, kaj bi to zanj pomenilo?

Mama: Na silo bi ga tiščali. Midva sva rekla ne in je na izvid napisala, da se ne strinja.

Oče: Tu se vidi, da sistem ne funkcionira.

K: A bi zdaj recimo potrebovala kakšno vrsto podpore?

Oče: Finančno. Drugače pa ne.

Mama: Tukaj skupaj živiva s starimi starši in če bi potrebovala, imava varstvo, ampak nama ni težko, niti nima otrok kakšnih težav, da bi midva potrebovala razbremenitev ali karkoli.

Oče: V bistvu nama je tvoja (mamina) situacija prišla na roko, to, da si na bolniški, pomeni, da imaš tudi več časa zanj, če pa ne bi bila, bi pa sigurno potrebovala nekoga, ne vem, kako bi drugače.

K: Kako pa zdaj, ko je v šoli? Vam je v redu?

Oče: Midva sva bila v dilemi. Sva bila na začetku, ko še ni tako napredoval tudi na temu, da iščeva stanovanje v MB, da bi lahko hodil v center za sluh in govor, v prilagojen program, ampak se mu je potem tako fino odprlo in super mu je bilo tukaj.

Mama: Tudi sošolci so ga zelo lepo sprejeli.

Oče: Tudi to se pozna, da je šel eno leto kasneje in je imel malo več časa. To, da je vsako leto druga učiteljica tudi čisto super sprejema, tako da nima nobenih težav.

K: Bi vaju poslušal, če bi vidva hotela drugače?

Oče: Ja, bi morali, če bi se tako odločila. Sem se pozanimal tudi na občini. Težava bi bila, če bi ga morala samega pustit, da se vozi tako daleč. Ko sva to rekla strokovnjakinji, je rekla, da naj ga dava v rejniško družino za čez teden. Ko imaš take skrbi in si že tako še bolj navezan na otroka in ti ona, ko naj bi bila strokovna delavka, kaj takega reče.

K: Joj, sploh ne morem. Ne razumem čisto teh naših "strokovnjakov".

Mama: Ja, jaz tudi ne. Ko sva šla ga vpisat v prvi razred, je tudi svetovalna delavka ni bila preveč navdušena je celo rekla, itak, če ne bo šlo, ima tukaj čez poseben program. Pa sem rekla, da vem, da je, ampak da bi vseeno poskusli.

Oče: Problem je tudi, ker ne komunicirajo recimo iz vrtca in bi takoj vidli, kako je napredoval in da je lahko tu. Žalostno je, ko je diagnoza, pa samo to vidi. Veliko nas vprašajo, ko gremo po hodniku, in vprašajo, kaj ste vi z njim delali, da je tako uspešen. Ampak pri teh je važna samo diagnoza.

K: Kaj bi pa spremenili, če bi imeli možnost?

Mama: Pri diagnozi in usmerjanju, recimo, ne bi. Pri šoli pa predvsem, da bi strokovne delavce dali na kakšna izobraževanja.

Oče: Pa ne samo v smislu kot neko golo teorijo, ampak prav v smislu praktičnega usposabljanja. Kot sem že prej rekel, obstajajo neke reees delavnice v skupini, kjer bi se lahko ti delavci v praksi res ogromno naučili. Če ni praktičnega občutka dela, ni isto. Papir lahko tudi skopirajo.

K: Vključenost otrok z avtizmom. Kaj menite o tej smeri?

Mama: Mi nimamo tako veliko teh problemov. On recimo, ko ima nastope, brez problemov odigra in tudi na socialnem področju nima težav. Sicer je težje vključljiv, ampak ga otroci zelo sprejemajo, je prijazen do drugih.

Oče: Nekateri jih pa imajo, a ne, saj pri našem tudi ne veš pri puberteti.

K: To je to od mojih vprašanj, bi rada mogoče še kaj dodala?

Oče: Ne, v bistvu nimava nič. Če vas še kaj zanima, kar vprašajte. Upam, da sva vam dala, kar ste rabili.